

Demenz und Spiritualität

Die Dimension der Spiritualität in der Begleitung
von Menschen mit Demenz

Inaugural-Dissertation

zur Erlangung des
Doktorgrades der Pflegewissenschaft
(Dr. rer. cur.)

**an der Pflegewissenschaftlichen Fakultät der
Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar**

Erstgutachter: Professor Dr. Hermann Brandenburg

Zweitgutachter: Professor Dr. Dr. Holger Zaborowski

Vorgelegt von: Waltraud Kraft
Wiesenweg 1
65812 Bad Soden

Eingereicht am: 23. März 2018

Einleitung	7
1. Die Phänomene <i>Demenz</i> und <i>Spiritualität</i>	15
1.1 Das Phänomen Demenz	15
1.1.1 Krankheitsbild, Demografie und Epidemiologie	15
1.1.1.1 Das Krankheitsbild Demenz	15
1.1.1.2 Demografie und Demenz	18
1.1.1.3 Die Epidemiologie der Demenz.....	18
1.1.2 Der Demenzdiskurs aus verschiedenen Perspektiven	21
1.1.2.1 Die Perspektive der Betroffenen	22
1.1.2.1.1 "Hearing the Voice of People with Dementia"	22
1.1.2.1.2 „Aus dem Schatten treten“	25
1.1.2.1.3 Der narrative Zugang zur Demenz	28
1.1.2.2 Die Demenz aus gesellschaftlicher Sicht.....	33
1.1.2.3 Der wissenschaftliche Demenzdiskurs.....	36
1.1.2.3.1 Die Perspektive der Medizin und Pflege	36
1.1.2.3.2 Die Demenz aus philosophischer und theologischer Perspektive	42
1.1.2.3.3 Das psychosoziale Demenzparadigma	50
1.1.3 Zusammenfassung des Demenzdiskurses.....	54
1.2. Das Phänomen Spiritualität	56
1.2.1 Herkunft des Begriffs <i>Spiritualität</i>	56
1.2.2 Religion und Religiosität	58

1.2.3	Religiosität oder Spiritualität?	61
1.2.4	Die Deutungsebenen der Spiritualität	63
1.2.5	Spiritualität in Wissenschaft und Gesundheit.....	66
1.2.5.1	Spiritualität versus Wissenschaft?	66
1.2.5.2	Spiritualität in der Gesundheitsversorgung	70
1.2.5.2.1	Medizin und Spiritualität	76
1.2.5.2.2	Pflege und Spiritualität	79
1.2.6	Zusammenfassende Darstellung des Phänomens <i>Spiritualität</i>	84
2.	Analyse der anthropologischen Grundlagen zur Demenz und Spiritualität.....	86
2.1	Demenz und Spiritualität unter anthropologischen Gesichtspunkten ...	86
2.1.1	Das Menschenbild – nur eine Frage der Perspektive?	90
2.1.2	Zum Verhältnis von Mensch und Person	94
2.1.2.1	Begriffsgeschichtliche Entwicklung des Personenbegriffs	94
2.1.2.2	Der Personenbegriff in der neuzeitlichen Debatte	95
2.1.2.3	Theorien zum Personenbegriff	98
2.1.2.3.1	Äquivalenztheorie: Der Mensch ist gleich Person	98
2.1.2.3.2	Die Nicht-Äquivalenz von Mensch und Person	102
2.1.3	Das Fragmentarische der Ich-Identität	107
2.1.4	Menschsein in Begegnung und Beziehung	115
2.1.5	„Ich fühle, also bin ich?“	119

2.1.6	Überlegungen zum Begriff der Seele	124
2.1.7	Zusammenfassende Betrachtung der anthropologischen Grundlagen ..	130
2.2	Die Grundlagen der Leibphänomenologie	131
2.2.1	Kosmos im Kopf?	131
2.2.2	Zur gegenwärtigen Bedeutung der Phänomenologie	136
2.2.2.1	Eine kurze Begriffsgeschichte: Phänomenologie und Phänomene.....	136
2.2.2.2	Grundlagen einer Phänomenologie des Leibes	138
2.2.2.3	Leib-Sein und Körper-Haben.....	139
2.2.2.4	Das Leibgedächtnis	142
2.2.2.5	Verkörperte Emotionen – der Zusammenhang von Leib und Gefühl	144
2.2.2.6	Zwischenleiblichkeit.....	145
2.2.3	Zusammenfassende Darstellung der Potentiale und Grenzen der Leibphänomenologie	147
2.2.3.1	Die Vorteile der Leibphänomenologie	147
2.2.3.2	Die Grenzen der Phänomenologie des Leibes	152
2.2.3.2	Ausblick: Die Leiblichkeit als Grundlage des spirituellen Erlebens von Menschen mit einer Demenz	153
3.	Die spirituelle Dimension in der Begleitung von Menschen mit Demenz	155
3.1	Grundlagen der spirituellen Begleitung demenzkranker Menschen....	159
3.1.1	Die Frage nach der spirituellen (Sinn-)Deutung der Demenz	159
3.1.2	Spirituelle Begleitung.....	162

3.1.3	Spirituelle Bedürfnisse	165
3.2	Ein leib-orientiertes Modell der spirituellen Begleitung	168
3.2.1	(Zwischen-)Leibliche Kommunikation	169
3.2.2	Seelsorge für Menschen mit Demenz	171
3.2.2.1	Formen der leiblichen Seelsorge	174
3.2.2.2	Die Wirkkraft christlicher Symbole, religiöser Rituale und spiritueller Räume	181
3.2.3	Verleiblichte sinnliche Handlungen und Spiritualität	184
3.3	Spiritualität am Lebensende demenzkranker Menschen	193
3.3.1	Demenz und Sterben	193
3.3.2	Palliative Care bei Demenz	197
3.3.2.1	Allgemeines zur Begrifflichkeit	197
3.3.2.2	Aspekte der palliativen Versorgung von Menschen mit Demenz	200
3.3.2.3	Die spirituelle Begleitung von demenzkranken Sterbenden.....	208
3.3.3	Spiritual Care.....	211
3.4	Zusammenfassung	217
4.	Fazit und Ausblick	220
	Literaturverzeichnis.....	229
	Internetadressen	259
	Lebenslauf.....	265
	Versicherung der selbstständigen Arbeit	266

Wo bist du?¹

Wenn ich deinen leeren Blick betrachtete, fragte ich mich, wo du bist.

Eingeschlossen? Ausgeschlossen? Weggeschlossen?

Verborgen in der Welt deiner Erinnerungen. Im Aufblitzen einzelner Gedanken. Bei den Fragmenten deines bewegten Lebens.

Wo bist du? Du, die alle Herausforderungen des Lebens so vorbildlich gemeistert hat.

Ich sehe noch heute die Qual in deinen Augen, als dir der Alltag entglitt. Zuerst die Gedächtnislücken, die immer größer wurden. Dann die Orientierungslosigkeit. Die Gegenstände, die du an den unwahrscheinlichsten Orten versteckt hattest. Die Wut. Die Trauer. Die Hilflosigkeit.

Der immer schleppender werdende Gang. Wörter ohne erkennbaren Zusammenhang. Wahnvorstellungen. Angst. Kontrollverluste. Über den Verstand, die Emotionen, den Körper.

Wo bist du?

Da, im liebevollen Umgang mit dir, in der sanften Berührung, in der Zärtlichkeit unserer Stimmen. Da blitzte es durch. Unsere Vertrautheit. Dein (Da-)Sein. Deine Kraft in der Schwäche.

Ich danke Gott, dass wir für dich da sein durften, dann, als du nicht mehr geben, sondern nur noch nehmen konntest. Dann, als wir dir vieles von dem, was du uns gegeben hattest, vergelten konnten. Ich danke Gott, dass wir dich in deiner letzten Lebenswoche begleiten durften. Und dass er uns Kraft und Trost in dem Augenblick gegeben hat, in dem er dich von deinem Leid erlöste.

Auch wenn wir nicht aufgehört haben zu fragen, wo du bist.

¹ Gedanken zur langjährigen Demenzerkrankung meiner Mutter (2013). Ihr ist diese Arbeit gewidmet. Sie wäre stolz auf mich.

Einleitung

Das Thema Demenz hat wissenschaftliche und gesellschaftliche Brisanz; es irritiert, es fordert heraus, es konfrontiert mit einer Vorstellung vom Altwerden, das unserem Bild des autonomen und rational verfassten Menschen widerspricht. Seit Jahren ist die Demenz deshalb Gegenstand einer interdisziplinären Fachdebatte. Auch auf der politischen und gesellschaftlichen Ebene steigt das Interesse an der Demenz. Diese Präsenz in der Öffentlichkeit ist zu begrüßen, da sie einer Tabuisierung der Erkrankung und der Stigmatisierung demenzkranker Menschen entgegenwirkt. Der gesellschaftliche Diskurs wird jedoch in hohem Maße von den medialen Bildern bestimmt. So trägt eine überwiegend an den Defiziten demenzkranker Menschen orientierte Berichterstattung nicht unwesentlich dazu bei, „*Schreckensszenarien zu entwerfen*“ (Gronemeyer 2013, S. 23). Dies hat zur Folge, dass bereits der Begriff *Demenz* bei vielen Menschen diffuse Ängste und Abwehrreaktionen auslöst, da mit dem Krankheitsbild der Verlust des Denkvermögens und die Unfähigkeit zur eigenständigen Lebensführung verbunden werden. Die Literaturwissenschaftlerin Miriam Seidler hat diese Tendenz folgendermaßen beschrieben: „*Das Schreckbild der Gesellschaft ist gegenwärtig nicht mehr die durch Sexualverkehr übertragbare Immunschwächekrankheit, sondern Morbus Alzheimer: das schleichende Vergessen und die Auflösung der Persönlichkeit.*“ (Seidler 2012, S. 385)

Nicht unbeteiligt an der Entwicklung, Demenz vorrangig als angstbesetzte Krankheit zu betrachten, ist die naturwissenschaftliche Dominanz im Demenzdiskurs. Sie gilt als paradigmatisch für eine überwiegend defizitäre Sicht auf die demenzkranken Menschen. Die Bestimmung der Demenz als Krankheit und die Aufnahme in internationale Klassifizierungssysteme hat dazu geführt, dass der Medizin und bio-medizinischen Forschung die Deutungshoheit im Umgang mit dem Thema Demenz und demenzkranken Menschen zugeschrieben wird. Neben den Vorteilen, die sich daraus für eine bessere medizinische Versorgung demenzkranker Menschen und eine Optimierung der Diagnose- und

Therapieverfahren ergeben, sind auch Nachteile festzustellen. So lässt sich im vorrangigen Interesse der Medizin und Biologie am methodisch erforschbaren Körper eine Neigungen zur Objektivierung demenzkranker Menschen feststellen. Menschen mit einer Demenz kritisieren diese einschränkende Perspektive. Sie fühlen sich weder in der Gesamtheit ihrer Bedürftigkeit wahr genommen noch angemessen mit ihren Interessen im aktuellen Demenzdiskurs repräsentiert. Den Aussagen der direkt oder indirekt von der Demenz Betroffenen wird deshalb in dieser Arbeit eine besondere Bedeutung beigemessen. Sie soll handlungsleitend werden für das Thema dieser Arbeit, die Dimension der Spiritualität in der Begleitung von Menschen mit Demenz herauszustellen.

Aktuell lassen sich Bemühungen zu einer Neubewertung der Demenz feststellen (Panke-Kochinke et al. 2015). Hierfür werden alternative Zugänge zum Thema Demenz diskutiert. Eine Position, die vorrangig von dem Theologen und Soziologen Reimer Gronemeyer vertreten wird, fordert, Demenz nicht als Krankheit, sondern als eine mögliche und angesichts der demografischen Entwicklung durchaus wahrscheinliche Form des Alterns zu verstehen (Gronemeyer 2013). Betroffene und Betroffenenverbände wiederum setzen sich dafür ein, die Demenz als Behinderung anzuerkennen. Auch aus dem Genre Literatur kommen Anregungen zur Neubestimmung der Demenz. Judith Czakert setzt sich beispielsweise in ihrem Beitrag *Demenz und Literatur* dafür ein, der negativen Diskursverfestigung in der Öffentlichkeit eine aktive Annäherung an das komplexe Erleben demenzkranker Menschen entgegen zu halten. Dies kann unter anderem durch literarische Beiträge von Betroffenen und Angehörigen geschehen. Czakert formuliert dies wie folgt: „Durch *transformierte Darstellung individueller Lebensgeschichten in der Kunst* sei ein Wechsel von *diskursiv verfestigten Perspektiven und Deutungsmuster* möglich. Damit böte Literatur als *Kunstform eine quasi literarisch-experimentelle Grundlage, (...) Demenz nicht ausschließlich als angstbesetzte Krankheit zu betrachten, die es zu bekämpfen gilt.*“ (Czakert 2016, S. 232) Demenz nicht nur aus der defizitären, medizinisch-biologischen Perspektive zu betrachten, sondern zunehmend als „*besondere*

Dimension des Erlebens, der Gegenwartsbezogenheit, emotionalen Intensität und im Sichtbarwerden von kreativen und spirituellen Potentialen“ zu beschreiben, fordert auch der Theologe und Rechtswissenschaftler Thomas Klie (Klie 2014, S. 44).

Zur besonderen Dimension des Erlebens demenzkranker Menschen wird auch die Spiritualität als mögliches Mittel der individuellen Auseinandersetzung mit Fragen der Existenz und Transzendenz gezählt. Die Themen Spiritualität und Religiosität gewinnen häufig in Phasen existenzieller Bedrohung und sinnstiftender Desorientiertheit besondere Bedeutung. Menschen mit einer Demenzerkrankung leiden häufig unter Gefühlen der Entfremdung, der Orientierungslosigkeit, des Ausgeliefertseins und der Abhängigkeit. In einer Welt, die sie als fremd wahrnehmen und der sie sich immer weniger zugehörig fühlen, entstehen Bedürfnisse nach Verbundenheit, Vertrautheit, Beziehung, Trost, Liebe und Anerkennung. Laut Barbara Städler-Mach schließen sich Demenz und spirituelles Erleben nicht aus. Spiritualität und Religiosität sind ihr zufolge nicht nur kognitiv verarbeitete Erfahrungen, sondern emotional verankerte, biografische Ereignisse. Für Emotionen und leiblich-sinnliche Wahrnehmung bleiben demenzkranke Menschen über den gesamten Krankheitsverlauf empfänglich (Städler-Mach 2009).

In gesundheitsbezogenen Kontexten wird der Faktor Spiritualität meist erst in der letzten Lebensphase von Menschen thematisiert. Dies zeigt sich vor allem in den Curricula der Hospiz- und Palliativversorgung. Für die Begleitung demenzkranker Menschen greift dieser Ansatz jedoch zu kurz, da neben den Bedürfnissen am Lebensende ein ausgeprägter spiritueller Unterstützungsbedarf zum Zeitpunkt der ersten Symptomerkennung und nach der Diagnosestellung festgestellt wurde. Hinzu kommt, dass demenzkranken Menschen meist nur ein kurzes Zeitfenster für die rationale Auseinandersetzung mit ihren spirituellen Wünschen und Präferenzen zur Verfügung steht. Diese Zeit sollte genutzt werden, um eine

adäquate spirituelle Begleitung über die gesamte Phase der Demenz sicherstellen zu können.

In der Bestimmung eines Spiritualitätsbegriffs, der in der Begleitung von Menschen mit Demenz anwendbar ist, ergeben sich jedoch Schwierigkeiten aufgrund der begrifflichen Unschärfe. Mit Spiritualität werden sowohl religiöse Formen der Lebensgestaltung als auch areligiöse Konzepte der Sinnfindung, Identitätsstiftung und Kontingenzbewältigung assoziiert. Zudem kann Spiritualität sowohl in ihrer funktionalen Anwendung als auch in der anthropologischen Zuschreibung als eine Basisqualität des Menschen verstanden werden. Für diese Arbeit wird es erforderlich, sich auf eine Definition der Spiritualität festzulegen, die Menschen während der gesamten Phase der Demenz zugänglich ist.

Gegenstand dieser Arbeit ist die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Spiritualität als eine der Dimensionen in der Betreuung demenzkranker Menschen. Dafür werden die Phänomene *Demenz* und *Spiritualität* aus unterschiedlichen Perspektiven dargestellt, vor dem Hintergrund anthropologischer und leibphänomenologischer Theorien analysiert und bewertet mit dem Ziel, die Ergebnisse in ein Modell der spirituellen Begleitung von Menschen mit einer Demenzerkrankung zu überführen.

Fragestellung und Aufbau der Arbeit

Bei der vorliegenden Dissertationsschrift handelt es sich um eine phänomenologische Untersuchung zu der Frage nach der Bedeutung der Spiritualität für die Begleitung von Menschen mit einer Demenzerkrankung. Dabei orientiert sich die Arbeit an dem Grundverständnis der Weltgesundheitsorganisation (WHO), dass die Einbeziehung der Spiritualität demenzkranker Menschen integrativer Bestandteil des Betreuungskonzepts sein sollte, da ihr als menschliche Grundkonstante und in ihrer Funktionalität als Ressource das Potential der positiven Einflussnahme auf die Krankheitsbewältigung zugeschrieben wird. Der Arbeit wird zudem die Annahme zugrunde gelegt, dass die Einbeziehung der Spiritualität in die Begleitung von

Menschen mit Demenz zum Gelingen eines Lebens trotz Demenz beitragen kann. Dieses normative Postulat argumentativ zu belegen und aufzuzeigen, über welchen Zugang Spiritualität für die Begleitung demenzkranker Menschen erfahren werden kann, ist das Hauptanliegen der Dissertationsschrift.

Zunächst werden im ersten Kapitel die Phänomene *Demenz* und *Spiritualität* aus unterschiedlichen Perspektiven dargestellt. Als deskriptives Grundlagenkapitel soll es den Leser mit den zentralen Themen des Demenzdialogs aus unterschiedlichen Blickwinkeln vertraut machen und aufzeigen, welches Verständnis von Demenz und Spiritualität dieser Arbeit zugrunde gelegt wird. Das erste Kapitel ist, wie auch die Folgekapitel, in zwei Abschnitte unterteilt. Im ersten Teil befasse ich mich mit dem Thema Demenz. Dabei wird der Frage nachgegangen, welche Themen den Demenzdialog bestimmen und inwieweit sich darin die Perspektive der direkt und indirekt von der Demenz Betroffenen im Dialog abbildet. Eingeführt wird in das Thema mit einer kurzen Zusammenfassung der wesentlichen Grundlagen zum Krankheitsbild sowie der Darstellung relevanter demografischer und epidemiologischer Fakten. Im Mittelpunkt dieses Abschnitts stehen die Perspektiven der Gruppen, die aktuell am Demenzdiskurs beteiligt sind: Die Wissenschaften mit ihren unterschiedlichen Interessenlagen, die Gesellschaft sowie die Erkrankten und deren Angehörige.² Im Anschluss an die Darstellung der Diskursparteien wird nach Übereinstimmungen und Unterschieden in den einzelnen Betrachtungsweisen und Zugängen zur Demenz gesucht.

Im Mittelpunkt der Untersuchung des Phänomens *Spiritualität* stehen die Begriffsanalyse und die Verortung im wissenschaftlichen Kontext. Die Recherchen zur Anwendung von Spiritualität lassen folgende Entwicklung feststellen: die

²Für die am Demenzdiskurs beteiligten wissenschaftlichen Disziplinen werden die Inhalte aufgezeigt, die für den jeweiligen Fachbereich im Vordergrund stehen. Themen, wie die Fragen nach der Lebensqualität, dem Menschenbild und den ethischen Implikationen der Begleitung, Betreuung und Versorgung demenzkranker Menschen finden sich in den meisten Disziplinen wieder. Sie werden in dieser Arbeit dem Fachgebiet zugeordnet, in dem sie eine zentrale Stellung einnehmen.

synonyme Verwendung von Spiritualität und Religiosität sowie die Festlegung auf den Begriff Spiritualität oder auf den der Religiosität. Dem Trend der aktuellen wissenschaftlichen Debatte folgend und unter Berücksichtigung der zunehmenden Säkularisierung der westlichen Gesellschaft habe ich mich auf die Verwendung des Begriffs *Spiritualität* für diese Dissertationsschrift festgelegt. Dabei erscheint mir wichtig, Spiritualität nicht losgelöst von der Bindung an Religion zu definieren und keinem Verständnis von Spiritualität Raum zu geben, das sich in selbstreflektierender Innerlichkeit und Selbsttranszendenz erschöpft.

Das zweite Kapitel beinhaltet eine Analyse der anthropologischen und leibseelischen Strukturen, die der spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz zugrunde gelegt werden. Die Auseinandersetzung mit der spirituellen Dimension der Demenz berührt elementare Seiten des Menschseins. So wird beispielsweise in ethischen Diskursen zur Würde demenzkranker Menschen und in Fragen des Lebensschutzes die Klärung des Personenstatus elementar. Anhand des Personenbegriffs wird deutlich, *„wie Menschen als moralische Akteure und als Adressaten moralisch relevanter Handlungen in einer Konzeption von Ethik abgebildet werden“* (Kunzmann 2013, S. 323). Zudem wird die Frage, inwieweit im fortschreitenden Prozess einer Demenz identitätsstiftende Elemente erhalten bleiben, ebenso bedeutsam, wie die Annahme der Verletzlichkeit, Bruchstückhaftigkeit und Endlichkeit als wesentliche Bedingungen der menschlichen Existenz. Hinzu kommt, dass der Mensch sozialpsychologisch, philosophisch und theologisch als ontologisch relational und emotional bestimmt wird. Durch die zunehmende Hilfsbedürftigkeit und abnehmende Rationalität bekommen die Faktoren Beziehung und Emotionalität im Verlauf der Demenz einen besonderen Stellenwert. Der zweite Abschnitt dieses Kapitels befasst sich mit Überlegungen zur leiblichen Verfasstheit des Menschen. Es gilt zu prüfen, ob die Leibphänomenologie eine Alternative zu naturalistischen Theorien in der Begleitung von Menschen mit Demenz darstellen kann. Für die inhaltliche Auseinandersetzung mit den Überlegungen der Leibphänomenologen zur Verfasstheit des Menschen habe ich auf die Theorie von Thomas Fuchs

zurückgegriffen. Ausgewählt habe ich ihn aufgrund seiner Präsenz in der aktuellen Wissenschaftsdebatte. Hinzu kommt, dass Fuchs' Entwurf an existierende Leibphänomenologien anknüpft, diese jedoch durch neue Erkenntnisse aus der Entwicklungspsychologie und den Neurowissenschaften ergänzt. Zudem gehört Fuchs zu den Kritikern des neurobiologischen Reduktionismus. Nicht das Gehirn, sondern den Leib sieht er als das Medium der Welterfahrung, des In-der-Welt-Seins, an. Abschließend werden die Potentiale und Grenzen der Leibphänomenologie für die spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz aufgezeigt.

Im dritten Kapitel beschäftige ich mich mit der Entwicklung eines praxistauglichen Modells der spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz über die gesamte Krankheitsphase hinweg und mit dem letzten Lebensabschnitt, ihrem Sterben. Nach einer kurzen Einführung in das Thema der Sinndeutung, in die Begriffe der spirituellen Begleitung und Bedürfnisse sowie der Darstellung der wichtigsten Elemente einer leiborientierten Kommunikation werden unterschiedliche Formen der leiblichen Seelsorge und die Wirkkraft christlicher Symbole, Rituale und Räume aufgezeigt. Es folgt eine Auseinandersetzung mit verleblichten sinnlichen Handlungen und ihrer spirituellen Deutung. Im zweiten Teil dieses Kapitels beschäftige ich mich mit der letzten Lebensphase von Menschen mit Demenz. Im Rahmen der Recherchen zu dieser Arbeit habe ich festgestellt, dass weder ein intensiver wissenschaftlicher Austausch noch ein öffentlicher Diskurs zum Sterben von Menschen mit Demenz stattfindet. Die Gründe für die Zurückhaltung in der Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod bei Demenz sind vielfältig. Zum einen folgt sie der Logik einer gesellschaftlichen Verdrängung des Alters, des Todes und der Endlichkeit menschlicher Existenz. Zum anderen ist der Beginn der Sterbephase von Menschen mit Demenz, im Unterschied zu anderen letalen Erkrankungen, nicht eindeutig zu bestimmen. Erschwerend kommt hinzu, dass die Schädigungen des Gehirns durch die Demenz in der terminalen Phase bereits weit fortgeschritten sind, was die Möglichkeit der sprachlichen Artikulation von individuellen

Bedürfnissen im letzten Lebensabschnitt nahezu ausschließt. Die Erfassung der Bedürftigkeit demenzkranker Menschen, beispielsweise die der Schmerzfreiheit oder der Äußerung einer spirituellen Not, erfordert ein hohes Maß an fachlicher Kompetenz und interdisziplinärer Vernetzung. Wie die Versorgung sterbender demenzkranker Menschen gelingen kann, wird an den Modellen von Palliativ- und Spiritual Care aufgezeigt.

Methodik: Bei der vorliegenden Dissertation handelt es sich um eine theoretische Arbeit. Neben der Auswertung themenrelevanter Fachliteratur und wissenschaftlicher Studien zu Demenz, Spiritualität, Leibphänomenologie und ethischen Fragestellungen rund um die Demenz werden autobiografische und biografische Schriften und Romane, die das Thema Demenz behandeln, in die Recherche einbezogen. Ausgewählt wurde die Literatur auf der Basis wissenschaftlicher Prüfkriterien, der Relevanz für das Thema der Arbeit und der Aktualität der Beiträge. Die Dissertationsschrift ist in drei Arbeitsschritte unterteilt: 1. Den deskriptiven Teil in der Beschreibung der Phänomene *Demenz* und *Spiritualität* aus unterschiedlichen Perspektiven, 2. den analytischen Teil mit der Untersuchung der anthropologischen und leibphänomenologischen Grundlagen der spirituellen Dimension demenzkranker Menschen und 3. den normativen Teil der Entwicklung eines praxistauglichen Modells für die spirituelle Begleitung über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg, einschließlich der Begleitung demenzkranker Menschen in ihrer letzten Lebensphase.

Im Rahmen meiner Recherchen konnte ich feststellen, dass es zu den Themen Demenz und Spiritualität jeweils eine beträchtliche Zahl an Literatur gibt. Die Verknüpfung beider Themen ist jedoch ein noch weitestgehend offenes Forschungsgebiet. Dies soll sich ändern und meine Arbeit möchte einen Beitrag dazu leisten.

1. Die Phänomene *Demenz* und *Spiritualität*

1.1 Das Phänomen Demenz

1.1.1 Krankheitsbild, Demografie und Epidemiologie

1.1.1.1 Das Krankheitsbild Demenz

Der Begriff Demenz hat seinen Ursprung im Lateinischen und bedeutet übersetzt „ohne Geist“. Bei den neurodegenerativen³ und vaskulären⁴ Demenzformen handelt es sich um eine Schädigung des Gehirns mit komplexen neurologischen und psychiatrischen Phänomenen. Hauptmerkmale dieser Demenzen sind voranschreitende, meist irreversible Verluste und Einschränkungen in den Bereichen des Gedächtnisses, der Lernfähigkeit, des Denk- und Urteilsvermögens, der zeitlichen und räumlichen Orientiertheit, des sprachlichen Ausdrucks, der Persönlichkeit, des Verhaltens sowie der motorischen Fertigkeiten und sozialen Beziehungen. Zu den primären Demenzformen zählen die neurodegenerativen Formen der Alzheimer-Demenz, Demenz bei Morbus Parkinson, Lewy-Körperchen-Demenz, Chorea Huntington, frontotemporale Demenz sowie die vaskuläre Demenz.⁵ Neben den primären Demenzen gibt es noch die sekundären Demenzformen, deren Ursachen nicht in der neurodegenerativen oder vaskulär bedingten Pathologie des Gehirns liegen, sondern die auf eine Erkrankung eines anderen Organs (beispielsweise einer

³ Bei den neurodegenerativen Schädigungen kommt es durch eiweißhaltige Ablagerungen in und zwischen den Gehirnzellen zum Absterben von Nervenzellen. Je weiter die Ablagerungen voranschreiten, desto ausgeprägter werden die funktionalen Störungen in den betroffenen Gehirnregionen.

⁴ Vaskulär leitet sich vom Lateinischen ‚vas‘, das Gefäß, ab. Bei der vaskulären Demenz kommt es aufgrund einer Beeinträchtigung der Blutzufuhr zu Störungen in der Durchblutung des Gehirns, beispielsweise durch einen Gefäßverschluss aufgrund von Ablagerungen in den Arterien oder durch Blutgerinnsel, zur Unterversorgung des Gehirns mit wichtigen Nährstoffen. Die Folgen sind häufig irreversible Schädigungen des Gehirns, die demenzielle Symptome hervorrufen (Engel 2011, S. 15).

⁵ Die am häufigsten auftretende Demenzerkrankung ist die Alzheimer-Demenz mit einem Anteil von rund 65 Prozent an den primären Demenzformen. Es folgt die vaskuläre Demenz mit einem Anteil von rund 25 Prozent. Nicht selten kommt es zu sogenannten gemischten Demenzformen, einem Zusammenwirken von neurodegenerativ und vaskulär bedingten Symptomen (S3-Leitlinie „Demenzen“ 2015; Förstl et al. 2011, S. 13-21; Förstl 2011, S. 6-9).

Metastasenbildung im Gehirn aufgrund eines Tumors) oder eine organische Funktionsstörung zurückzuführen sind. Beispiele dafür sind Erkrankungen der Schilddrüse, Resorptionsstörungen oder ein akuter Vitamin- oder Flüssigkeitsmangel. Mit der Behandlung der funktionalen Störungen nehmen in der Regel auch die Demenzsymptome ab (Engel 2011, S. 12).

Die Risikofaktoren für eine Demenzerkrankung sind vielfältig: Alter, Genetik, Geschlecht, Lebensstilfaktoren wie Bildung, körperliche, geistige und soziale Aktivitäten, Ernährung, Suchtmittelkonsum sowie krankheitsbedingte Ursachen. Beispiele dafür sind Diabetes mellitus, Herz-Kreislauferkrankungen, Bluthochdruck, Depression oder schwere Kopfverletzungen. Therapeutisch werden Medikamente zur Verzögerung des Krankheitsverlaufes (Antidementiva⁶) und zur Behandlung psychischer Begleitscheinungen wie Wahrnehmungsstörungen oder depressiver Verstimmungen (Psychopharmaka⁷) eingesetzt. Dazu kommen nicht-medikamentöse Behandlungsansätze wie Ergotherapie, Musik- und Kunstangebote, Konzepte einer wertschätzenden Kommunikation wie beispielsweise die Validation nach Naomi Feil⁸, Biografiearbeit sowie Entspannungsmethoden mit der Zielsetzung der Verbesserung der Lebensqualität. Therapieformen, die eine Heilung der primären Demenzen in Aussicht stellen, stehen derzeit nicht zur Verfügung.

⁶ Die Wirksamkeit der Antidementiva ist aufgrund der Nebenwirkungen umstritten. Hierzu heißt es in der S3-Leitlinie „Demenzen“ (2015): „Für Deutschland wurde eine Nutzenbewertung für die Acetylcholinesterasehemmer und Memantin innerhalb der jeweiligen Indikationsbereiche durch das IQWiG durchgeführt. Diesen Bewertungen liegen Metaanalysen von randomisierten, placebokontrollierten Studien für die einzelnen Substanzen zugrunde. Als patientenrelevant werden vom IQWiG Effekte auf folgende Größen angesehen: (1) Besserung bzw. Normalisierung von Alltagsfunktionen, (2) Besserung bzw. Normalisierung von begleitenden psychopathologischen Symptomen, (3) Besserung bzw. Erhalt der kognitiven Leistungsfähigkeit, (4) Besserung bzw. Erhalt der krankheitsbezogenen Lebensqualität, (5) Vermeidung der Notwendigkeit einer vollständigen Pflege, (6) Reduktion von Mortalität, (7) Reduktion von therapieassoziierten unerwünschten Ereignissen.“ (ebd., S. 49)

⁷ Studien haben für den Einsatz von Antipsychotika bei Demenzkranken ein erhöhtes Risiko für Mortalität und zerebrovaskuläre Ereignisse ausgewiesen (S3-Leitlinie „Demenzen“ 2015, S. 72).

⁸ Das Konzept der Validation, der wertschätzenden Gesprächsführung mit demenzkranken Menschen, wurde von der amerikanischen Sozialarbeiterin Naomi Feil entwickelt und seit den 90er-Jahren auch in Europa angewandt.

Die Demenz ist daher eine zum Tode führende Erkrankung. Die häufigsten Todesursachen bei Demenzerkrankungen sind Infektionskrankheiten (Lungenentzündung, Entzündungen der ableitenden Harnwege u.a.), Herz-Kreislaufversagen bei Hochbetagung sowie der Zusammenbruch zentral regulierender Hirnfunktionen (Lamp 2010b, S. 18).⁹ Die durchschnittliche Lebenserwartung liegt nach der Diagnosestellung zwischen fünf und acht Jahren (Engel 2011, S. 29). Der Verlauf einer Demenzerkrankung wird in drei Stadien mit je rund drei Jahren Dauer eingeteilt: das leichte, mittelgradige und schwere Stadium einer Demenz. Meist gehen die einzelnen Stadien fließend ineinander über. Während im leichten Stadium eine noch weitestgehend selbstständige Lebensführung möglich ist, wird die Bewältigung des Alltags für die Erkrankten im Verlauf der Demenz immer schwieriger bis hin zur Unfähigkeit, für sich selbst zu sorgen, und der völligen Abhängigkeit von Pflegepersonen im letzten Krankheitsstadium.

Eine genaue Bestimmung des Krankheitsbildes ist schwierig, da es sich bei der Demenz um ein Syndrom handelt, das ähnliche Symptome aufweist, jedoch durch unterschiedliche Ursachen ausgelöst wird und verschiedene Verläufe nimmt (Christen et al. 2010, S. 19). Zur allgemeinen Verwirrung trägt bei, dass unter dem Oberbegriff *Demenz* mehr als 60 Erkrankungen mit demenzieller Symptomatik zusammengefasst werden.¹⁰ Erschwerend kommt hinzu, dass sich die Anfänge einer Demenz nur geringfügig von normalen altersbedingten Einschränkungen unterscheiden lassen. Um von einer Demenz sprechen zu können müssen Kriterien erfüllt werden, die ein normales Altern vom krankhaften abgrenzen (zum Beispiel die Dauer und Intensität demenzieller Symptome von mindestens sechs Monaten in zumindest zwei Bereichen, beispielsweise in der Kognition und Orientiertheit oder der Kognition und im

⁹ In der Regel haben Menschen mit einer Demenz ein höheres Sterblichkeitsrisiko als Menschen vergleichbaren Alters ohne Demenz (Doblhammer et al. 2012, S. 64; S3-Leitlinie „Demenzen“ 2015, S. 10).

¹⁰ In der Literatur werden zwischen 60 und 100 Krankheiten unter dem Begriff Demenz subsumiert.

Verhalten des Erkrankten). Dies führt zum letzten Punkt: es bedarf einer umfassenden Differenzialdiagnostik (Anamnese, internistische und psychiatrisch-neurologische Untersuchungen, psychometrische Testverfahren sowie unterschiedliche Methoden der bildgebenden diagnostischen Verfahren wie Computer- oder Magnetresonanztomographie), um eine Demenz festzustellen und andere Ursachen, die Symptome einer Demenz hervorrufen können, auszuschließen (S3-Leitlinie „Demenzen“ 2015; Doblhammer et al. 2012, S. 45).

1.1.1.2 Demografie und Demenz

Die Relevanz des Themas Demenz ergibt sich unter anderem aus der demografischen Entwicklung. In Deutschland steigt der Anteil der älteren Menschen an der Gesamtbevölkerung kontinuierlich. Während derzeit jede fünfte Person der Altersgruppe über 65 Jahre angehört, wird dies im Jahr 2060 bereits jede Dritte sein. Der Alterungsprozess in unserem Land zeigt sich besonders deutlich in der Gruppe der 80-Jährigen und Älteren, die im Jahr 2013 etwa fünf Prozent der Bevölkerung repräsentierten. Ihr Anteil wird 2060 bei rund 13 Prozent liegen. In der nahen Zukunft werden voraussichtlich vier von zehn Menschen im Alter ab 65 Jahren über 80 Jahre sein. Gleichzeitig sinkt in unserem Land der Anteil junger Menschen unter 20 Jahren, sodass es im Jahr 2060 in dieser Altersgruppe nur rund eine Million mehr Menschen geben wird als bei den 80-Jährigen und Älteren (Statistisches Bundesamt 2015; Doblhammer et al. 2012, S. 11).

Die vorherrschende demografische Entwicklung hin zu einer Gesellschaft mit einem steigenden Anteil an Hochbetagten hat Auswirkungen auf die Zahl der Menschen, die an einer Demenz erkranken. Zwischen hohem Lebensalter und dem Risiko einer Demenzerkrankung besteht ein signifikanter Zusammenhang, wie die epidemiologischen Daten verdeutlichen.

1.1.1.3 Die Epidemiologie der Demenz

Derzeit leben in Deutschland rund 1,5 bis 1,6 Millionen demenzkranke Menschen. Schätzungen gehen bei der vorherrschenden demografischen

Entwicklung im Jahr 2050 von einer Verdoppelung dieser Zahl aus (Bickel 2014). Aussagen zu der Häufigkeit demenzieller Erkrankungen lassen sich über epidemiologische Messgrößen ermitteln: Der Prävalenz, dem zu einem bestimmten Zeitpunkt erfassten realen Krankheitsbestand gemessen an der Gesamtbevölkerung sowie der Inzidenz, dem Anteil der Neuerkrankungen an der gesunden Bevölkerung.

Die Prävalenzraten werden in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht erfasst. Der mittlere Prävalenzwert für die Altersgruppe der 65-Jährigen und Älteren betrug im Jahr 2012 in Deutschland 8,82 Prozent, was in absoluten Zahlen 1,47 Millionen an Demenz erkrankten Menschen entsprach. Zwischen dem höheren Lebensalter und dem Risiko, an einer Demenz zu erkranken, besteht ein Zusammenhang. Während in der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen durchschnittlich 1,6 Prozent der Gesamtbevölkerung von einer Demenz betroffen sind, liegt dieser Wert bei den über 90-Jährigen bereits bei mehr als 40 Prozent. Prävalenzraten verdoppeln sich annähernd in einem Zeitraum von fünf Jahren. Zudem ist ein höherer Frauenanteil an der Gesamtprävalenz zu erkennen. Diese Entwicklung wird vorrangig mit der höheren Lebenserwartung der Frauen begründet (Roy 2013a, S. 20).

Mittels der Inzidenz werden die zuvor gesunden Menschen erfasst, die im Verlauf eines Jahres an einer Demenz erkranken. Nach einer Erhebung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft steigt die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen von 0,4 Prozent in der Altersgruppe der 65 bis 69-Jährigen auf bis zu 10,1 Prozent bei den 90-Jährigen und Älteren. Die geschätzte Zahl der Neuerkrankungen in Deutschland lag im Jahr 2013 bei über 300.000 Personen.

Tabelle 1: Jährliche Neuerkrankungswahrscheinlichkeit (Inzidenz) in Abhängigkeit vom Alter

Altersgruppe	Mittlere Inzidenzrate pro Jahr (%)	Geschätzte Zahl der Neuerkrankungen in Deutschland im Jahr 2013
65-69	0,4	15.500
70-74	0,9	42.000
75-79	1,9	63.800
80-84	4,1	80.500
85-89	6,5	65.600
90 und älter	10,1	37.400
65 und älter	1,9	304.800

[Quelle: Bickel 2014, München]

Die Tabelle 2 zeigt die geschätzte Zunahme der Krankheitsfälle bis zum Jahr 2050. Für das Jahr 2010 wurde in Deutschland der Anteil von rund 1,45 Millionen demenzkranker Menschen an der Gesamtbevölkerung ermittelt. Bei der vorherrschenden demografischen Entwicklung wird sich diese Zahl bis zum Jahr 2050 verdoppeln.

Tabelle 2: Geschätzte Zunahme von Krankheitsfällen in Deutschland von 2010 bis 2050

Jahr	Geschätzte Anzahl von über 65-Jährigen in Millionen	Geschätzte Krankenzahl
2010	16,8	1.450.000
2020	18,7	1.820.000
2030	22,3	2.150.000
2040	23,9	2.580.000
2050	23,4	3.020.000

[Quelle: Bickel 2014, München]

Insgesamt ist festzuhalten, dass die aktuelle demografische Entwicklung Auswirkungen auf die Zahl der Menschen hat, die von einer Demenz betroffen sind. Je älter die Menschen werden, desto größer ist das Demenzrisiko. Diese

Erkenntnis führte in den letzten Jahren zu einer Zunahme des wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Interesses an der Demenz. In der Folge werde ich die wesentlichen Inhalte des aktuellen Demenzdiskurses aufzeigen.

1.1.2 Der Demenzdiskurs aus verschiedenen Perspektiven

Die aktuelle Demenzdebatte wird in der ausgewerteten Literatur vorrangig als „*Belastungsdiskurs*“ (Klie 2006, S. 71) beschrieben.¹¹ Maßgeblich dafür verantwortlich gemacht wird eine naturwissenschaftliche, auf die Pathologie der Demenz fokussierte Perspektive, die die Medizin als „*Leitwissenschaft der Demenz*“ (Christen et al. 2010, S. 56; Wetzstein 2005) ausweist. Das naturwissenschaftliche Paradigma dominiert die wissenschaftliche Fachdebatte und trägt durch eine an den Defiziten demenzkranker Menschen orientierte Sichtweise nicht unwesentlich zur Negativwahrnehmung der Demenz bei. Diese Negativsicht spiegelt sich auch in der gesellschaftlichen Debatte wider und zeigt Auswirkungen auf die Selbstwahrnehmung der direkt und indirekt von der Demenz betroffenen Menschen. Die Darstellung der unterschiedlichen Perspektiven, aus denen die Demenz wahrgenommen wird, verfolgt das Ziel, die Vielfalt der Deutungsebenen und Interessen der am Demenzdiskurs beteiligten Gruppen aufzuzeigen und sowohl signifikante Unterschiede als auch Gemeinsamkeiten der Dialogpartner sichtbar zu machen. Zudem soll die Auswertung der Diskursbeiträge verdeutlichen, welche Themen den Diskurs bestimmen und welche Perspektiven vernachlässigt werden, unberücksichtigt bleiben oder stärker fokussiert werden sollten. Für die Zielsetzung dieser Arbeit, die Dimension der Spiritualität für Menschen mit einer Demenzerkrankung herauszuarbeiten und in ein Modell der spirituellen Begleitung zu überführen, ist es bedeutsam zu prüfen, in welchem Ausmaß sich das Thema Spiritualität im aktuellen Demenzdiskurs abbildet.

¹¹ Vgl. auch Panke-Kochinke et al. (2015), die festgestellt haben, dass eine Analyse des wissenschaftlichen Diskurses zur Demenz innerhalb der Pflege- und Gesundheitsforschung in Deutschland fehlt. Sie haben mithilfe eines neu entwickelten Analyseverfahrens den wissenschaftlichen Diskurs zu diesem Thema rekonstruiert und bewertet.

In der Folge werde ich die signifikantesten Merkmale des Demenzdiskurses aus drei Perspektiven in den Blick nehmen: der Wissenschaft, Gesellschaft und aus Sicht der Betroffenen. Generell gilt, dass es unterschiedliche Zugänge zur Demenz gibt. Der verbreitete Zugang ist der biomedizinische Ansatz. Der Mensch ist jedoch mehr als ein rein physiologisches Wesen. Er hat auch psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse. Deshalb werde ich in der Darstellung der Diskursinhalte einen Perspektivenwechsel vornehmen, indem ich mit der Gruppe der direkt und indirekt von der Demenz Betroffenen, den Erkrankten und Angehörigen, beginne. Für diese Vorgehensweise habe ich mich aus folgenden Gründen entschieden: Zum einen soll in dieser Dissertationsschrift der an Demenz erkrankte Mensch und nicht die Krankheit Demenz im Mittelpunkt stehen. Die Auswertung der Literatur zu den Diskursinhalten hat gezeigt, dass die Aussagen der Menschen mit einer Demenz im Diskurs eine untergeordnete Rolle spielen. Das hat verschiedene Gründe, auf die ich an anderer Stelle näher eingehen werde. Zudem äußern sich die Betroffenen kritisch zu der Frage nach dem Nutzen von Angeboten und Diskursbeiträgen, die sich nicht an ihren realen Bedürfnissen und Lebensbedingungen orientieren. Ausdruck findet diese Kritik in den Forderungen nach mehr Partizipation und Teilhabe.

Inwieweit sich die Kritikpunkte der Betroffenen in den gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Diskursbeiträgen wiederfinden, soll die abschließende Auswertung der Beiträge klären.

1.1.2.1 Die Perspektive der Betroffenen

1.1.2.1.1 "Hearing the Voice of People with Dementia"

Menschen mit einer Demenzerkrankung weisen in öffentlichen Stellungnahmen darauf hin, dass Wünsche und Vorstellungen bei Entscheidungen, die ihre Lebenssituation betreffen, häufig nicht ermittelt und berücksichtigt werden. Vielmehr zeigt sich die Tendenz, Angehörige, behandelnde Ärzte oder Pflegekräfte als „*Sprachrohre*“ für die vermeintlichen Präferenzen der Betroffenen anzusehen (Radzey 2006a, S. 4). Begründet wird dieses Vorgehen

mit den kognitiven Defiziten demenzkranker Menschen und den damit verbundenen negativen Ausprägungen in der Merk-, Denk- und Urteilsfähigkeit. Malcolm Goldsmiths Konzeption *„Hearing the Voice of People with Dementia“*, basierend auf seiner Studie im Rahmen des Dementia Services Development Center der Universität Stirling, geht von der gegenteiligen Annahme aus. Goldsmith ist überzeugt von der Notwendigkeit, demenzkranke Menschen im Sinne eines ‚consumer involvement‘ in Entscheidungen einzubeziehen, um positiven Einfluss auf die Lebenszufriedenheit zu nehmen. Er hinterfragt den Sinn von Dienstleistungen, die sich nicht an den Wünschen und Vorstellungen der Betroffenen orientieren: *„How do we know if the services that we are providing for people, particularly for people with dementia, are appropriate? How do we know if they are what the people themselves desire and need?“* (Goldsmith 1996, 2002, S.12) Wie können wir wissen, ob die Angebote, die in der Begleitung demenzkranker Menschen eingerichtet werden, überhaupt gewollt sind oder gebraucht werden? Wer bestimmt, was gut und richtig für eine demenzkranke Person ist? Entscheidungen zu treffen und eine Wahl zu haben, bezeichnet Goldsmith als bedeutsame Mittel von Macht und Kontrolle. In seinen Forschungsprojekten hat er festgestellt, dass Macht- und Hilflosigkeit zu den Hauptgefühlen von Menschen mit Demenz zählen. Als einen der Gründe für diese negativen Emotionen identifiziert er die fehlende Partizipation (ebd., S. 14). Aus den Ergebnissen mehrerer Studien, in denen nach den Möglichkeiten der Mitbestimmung demenzkranker Menschen gefragt wurde, leitet Goldsmith *„Leitlinien“* für den Ansatz *„Hearing the Voice...“* ab:

- Die Kommunikation mit demenzkranken Menschen ist möglich, wenn auch unter erschwerten und komplexeren Bedingungen.
- Aggressives oder leicht erregbares Verhalten ist oftmals Folge einer nicht gelingenden Interaktion.
- Ein angemessener Umgang mit Menschen mit Demenz setzt eine ganzheitliche Betrachtung voraus.

- Es gilt, die Diskrepanz zwischen dem Erleben von gesunden und demenzkranken Menschen zu berücksichtigen.
- Häufig haben auch sonstige krankheitsbedingte Ursachen, wie beispielsweise eine altersbedingte Einschränkung der Hörfähigkeit, negative Einflüsse auf die Qualität der Kommunikation.
- Eine Frühdiagnose lässt noch ausreichend Spielraum für die Erfassung von individuellen Wünschen und Präferenzen (Radzey 2006a, S. 6f; Goldsmith 2002, S. 165).

Goldsmith sieht in der Einbeziehung demenzkranker Menschen in Entscheidungsprozesse den Schlüssel für soziale Teilhabe und mehr Lebensqualität. Die Basis dafür bildet eine gelingende Kommunikation. Erst dadurch wird es möglich, dass individuelle Bedürfnisse und aktuelle Wertvorstellungen von Menschen mit einer Demenzerkrankung wahrgenommen werden. Die Beachtung der Präferenzen durch die aktive Einbindung in Entscheidungsprozesse kann der Macht- und Hilflosigkeit demenzkranker Menschen entgegenwirken. Aktuelle Forschungsprojekte zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz¹² haben diesen integrativen Ansatz berücksichtigt. Alle Bemühungen hinsichtlich ihrer Einbindung in Entscheidungen dürfen jedoch den progredienten Verlauf der Krankheit nicht außer Acht lassen. Gemäß Litherland steht den demenzkranken Menschen im Krankheitsverlauf nur ein begrenztes Zeitfenster („a window of opportunity“) zur deutlichen Artikulierung von Wünschen und Zielen zur Verfügung (Litherland 2003, S. 8f; Radzey 2009, S. 10). Deshalb sind besonders die Stimmen der Frühbetroffenen bedeutsam für die Erfassung der Bedürfnisse demenzkranker Menschen. Diese Personengruppe ist meist in den ersten Jahren der Krankheit noch in der Lage, ihre Situation und Position zu beschreiben (Litherland 2003). Frühbetroffene haben sich in den letzten Jahren zunehmend in Selbsthilfegruppen und Interessenverbänden

¹² Ein Beispiel dafür ist das Projekt H.I.L.DE – Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker, worauf ich an einer anderen Stelle näher eingehen werde.

organisiert, um ihren Stimmen Ausdruck zu verleihen. Nachfolgend sollen zwei Selbstaussagen zur Teilhabe demenzkranker Menschen sowie einige Beispiele des narrativen Zugangs zur Demenz aufgezeigt werden.

1.1.2.1.2 „Aus dem Schatten treten“¹³

Richard Taylor,¹⁴ Psychologieprofessor aus den USA, wurde im Jahr 2001 im Alter von 57 Jahren mit der Diagnose Demenz, wahrscheinlich vom Alzheimer-Typ, konfrontiert. Bekannt wurde er durch sein öffentliches Eintreten für ein aktives und selbstbestimmtes Leben trotz Demenz. In seinen Büchern, Vorträgen und Interviews forderte er die Gesundheitsexperten, Pflegenden, Angehörigen und die Gesellschaft auf, den Menschen mit einer Demenzerkrankung zuzuhören. Er verweist darauf, dass die meisten Experten und Ratgeber zur Demenz Antworten auf die Fragen der Angehörigen und nicht auf die der Betroffenen geben: *„Tatsache ist, dass die meisten Expertinnen und Experten mehr Zeit dafür aufwenden, mit Pflegenden zu sprechen und ihnen zuzuhören, als dafür, mit uns Demenzkranken zu sprechen und uns zuzuhören.“* (Taylor 2011, S. 56) Die Betroffenen ruft er zu Widerstand gegen Bevormundung, zu mehr Teilhabe und Engagement in eigener Sache auf. Er fordert die aktive Teilnahme demenzkranker Menschen am Demenzdiskurs und einen offensiveren Umgang mit der Diagnose Demenz, denn *„wie sollen andere jemals wissen, wie es ist, mit Demenz zu leben, wenn wir es ihnen nicht sagen“* (Taylor 2013, S. 72). Taylor kritisiert die mangelnde Einbeziehung demenzkranker Menschen in die Entscheidungsfindung wie folgt: *„Im schlechtesten Fall treffen sich die Fachleute meines Betreuungsteams ohne mich mit den Angehörigen, wobei sie reihum ihre Klagen über mich vorbringen; sagen, was sie an mir ärgert und um Vorschläge bitten, die geeignet sind, ihre Lebensqualität zu verbessern, was vorwiegend durch Verbesserung meines Verhaltens geschehen soll. Die Fachleute werden zu Cheerleadern für Pflegende und zu mitfühlenden Beobachtern meiner Person.“*

¹³ Titel des Buches von Helga Rohra (2012).

¹⁴ Dr. Richard Taylor ist am 15. Juli 2015 verstorben.

(Taylor 2011, S. 84) Laut Taylor ist es für die Experten einfacher, sich um die Belange der Angehörigen und Pflegenden zu kümmern als direkt in die Interaktion mit den Betroffenen zu gehen. *„Die Bedürfnisse der Angehörigen sind klarer, folgerichtiger und leichter zu handhaben als meine! Meinen Erinnerungen ist nicht zu trauen. Meine Wünsche ändern sich von Tag zu Tag und sind anderen schwer verständlich – mir im Übrigen auch.“* (ebd., S. 84f) Angehörige sollten die Betroffenen *„befähigen, statt sie zu behindern“* (Taylor 2013, S. 73). Vom Betreuungsumfeld und der Gesellschaft wünscht sich Taylor mehr Engagement in der aktiven Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen der Betroffenen; es sollte mehr *mit* den Kranken als *über* sie gesprochen werden. Und die Betroffenen sollten auch im fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung als Menschen mit individuellen Wünschen und Zielen im Leben angesehen werden: *„Die Alzheimer-Krankheit verwandelt menschliche nicht in außerirdische Wesen. Auch wenn das Leiden fortschreitet, die Erkrankten bleiben Menschen, nur eben auf eine andere, sehr spezielle Art und Weise.“* (Taylor 2011, S. 87) An Demenz erkrankt zu sein bedeutet für Taylor nicht, keinen Sinn mehr im Leben zu brauchen, nicht mehr lachen und lieben zu können und ohne den intensiven Austausch sozialer Beziehungen leben zu wollen (Taylor 2013, S. 68). Neben der Suche nach Antworten, wie Betroffene mit der Krankheit leben können, engagierte er sich für mehr Partizipation bei der Entwicklung von Programmen und Dienstleistungen für demenzkranke Menschen. Taylors Ziel war es, seine Stimme auch für die Menschen zu erheben, die sich nicht mehr selbst äußern können. Auf Konferenzen und in Vorträgen hat er darüber berichtet, wie es ist, mit einer Demenz zu leben. Seine Botschaft an die Betreuer lautete: *Hört auf die Stimmen der Erkrankten und orientiert euch an deren Wünschen und Vorstellungen.*

In Deutschland hat Helga Rohra den Demenzkranken eine Stimme gegeben. Bei der Dolmetscherin und alleinerziehenden Mutter wurde mit 54 Jahren die Diagnose Lewy-Body-Demenz gestellt. Nach einer Phase der Depression,

Resignation und Isolation trat sie 2009 erstmals unter einem Pseudonym¹⁵ und mittels einer Schreibassistenz mit einem Kapitel in *„Ich spreche für mich selbst“* an die Öffentlichkeit. Ihr Buch *Aus den Schatten treten* beginnt sie mit folgenden Worten: *„Eine Demenz ist nicht das Ende! Auch mit einer Demenz können Sie ein erfülltes Leben haben, wenn Sie sich mit der Behinderung arrangieren. Ich will nichts beschönigen. Eine Demenz ist kein Kinderspiel und fordert Sie jeden Tag aufs Neue heraus. Aber man kann damit leben. Glauben Sie mir.“* (Rohra 2012, S. 9) Helga Rohra ist mit ihrer Erkrankung aus dem Schatten getreten. Sie verarbeitet dadurch ihre Krankheitserfahrungen und ermutigt andere Betroffene, ihr Leben mit Demenz so lange wie möglich aktiv zu gestalten. Sie setzt sich dafür ein, dass in der Gesellschaft die Demenz als Behinderung wahrgenommen wird: *„Denn so wie ich das sehe, ist Demenz eine Behinderung. Eine Krankheit ist vorübergehend, man kann sie behandeln. Mit einer Demenz muss man leben. Für mich ist das eine Behinderung, mit der ich leben muss.“* (Merlin 2013, S. 15)

Mit der „Behinderung Demenz“ zu leben bedeutet für Helga Rohra, sich jeden Moment neu an die aktuell vorhandenen Potentiale und Einschränkungen anzupassen. Es ist ihr wichtig, darauf hinzuweisen, dass die Demenz nicht nur aus Verlusten und Defiziten besteht. Laut Rohra weiß die Gesellschaft viel zu wenig über das Leben mit einer Demenz: *„Sie [die Menschen in unserer Gesellschaft] kennen das Wort Alzheimer. Und das heißt gleich: Sehr alt, unzurechnungsfähig, der ist auf Hilfe angewiesen, der kann nichts mehr alleine, der ist vulgär gesagt: vertrottelt und bekloppt. Das wird immer alles gleichgesetzt.“* (ebd.) Helga Rohra wehrt sich gegen das Stigma, das der Demenz anhaftet. Sie will als vollwertiges Mitglied der Gesellschaft anerkannt sein. Sie setzt sich für mehr Präsenz demenzkranker Menschen im öffentlichen Raum und mehr Sensibilität im Umgang mit Demenzkranken ein. Dies gelte insbesondere in den öffentlichen Ämtern: *„Die Leute in den Behörden, die müssen sensibilisiert werden. Es kann doch nicht wahr sein, dass man einfach allein gelassen wird. Wir brauchen so*

¹⁵ Helen Merlin ist das Pseudonym von Helga Rohra, unter dem sie sich aufgrund ihrer Berufstätigkeit zu Beginn der Erkrankung öffentlich geäußert hatte.

etwas wie eine Lobby. Man müsste Leute in bestimmten Positionen, zum Beispiel Politiker aus dem Gesundheitsministerium, mal zu einer Veranstaltung einladen. Da könnten sie dann mal sehen, wie wir drauf sind, was wir noch alles können (...). Wir sind auch ein wichtiger Teil dieser Gesellschaft!“ (ebd., S. 23) Die Demenz wird in der Regel vom Ende her gesehen und von den Bildern aus den späten Stadien der Erkrankung bestimmt (Rohra 2012, S. 28). Der geistige Verfall und das Siechtum prägen die Vorstellung der Menschen in unserer Gesellschaft. Dabei wird häufig vergessen, dass die Demenz irgendwann beginnt, und die Menschen während der langen Krankheitsdauer unterschiedliche Phasen der Bewusstseinsveränderung durchleben sowie verschiedene Arten der Unterstützung benötigen. Im direkten Umgang mit demenzkranken Menschen nimmt Helga Rohra wahr, dass *„die Angehörigen die Betroffenen manchmal noch betroffener machen“* (Merlin 2013, S. 16; Rohra 2012, S. 50), indem sie sie bevormunden und infantilisieren. Seit ihrem Coming-out im Jahr 2009 sind viele Jahre des öffentlichen Engagements von Helga Rohra vergangen. Sie setzt sich auch weiterhin in Fernseh- und Radiosendungen sowie in Vorträgen für die Interessen demenzkranker Menschen ein.

1.1.2.1.3 Der narrative Zugang zur Demenz

Die mediale Präsenz der Demenz findet ihren Ausdruck auch in der (auto-)biografischen und fiktionalen Gegenwartsliteratur. Das Thema Demenz wird darin in Form von Erfahrungsberichten und Romanen dargestellt. Erfahrungsberichte sind Erzählungen auf der Grundlage persönlicher Erinnerungen, Dokumentationen oder aus Tagebucheintragungen, die dazu beitragen, die Herausforderungen, Probleme und Erlebnisse mit den demenzkranken Angehörigen sprachlich auszudrücken und aufzuarbeiten (Schmidhuber 2016, S. 274). Berichte von Angehörigen sind ein bedeutsames Medium für die Wahrnehmung von Präferenzen demenzkranker Menschen, die sich meist in den fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung selbst nicht mehr äußern können. Sie geben durch ihre Perspektivenvielfalt Einblick in eine emotionale Erlebnisswelt, zu der Außenstehende keinen Zugang haben. Die

Literaturwissenschaftlerin Ulrike Vedder stellt in ihrem Aufsatz *Erzählen vom Zerfall* fest, dass „die Demenz in mehrfacher Weise eine literarische Krankheit ist. So zählt zu ihren Symptomen der Verlust von Sprach-, Erinnerungs- und Erzählfähigkeit, der wiederum sprachlich-narrativ beschrieben werden muss.“ (Vedder 2012, S. 288) Zum sprachlich-narrativen Zugang zur Demenz gehören auch fiktive Geschichten in Romanen¹⁶, die laut Wetzstein aufgrund ihres „eigenen Erkenntniszugangs zur Wirklichkeit“ (Wetzstein 2012, S. 190) das Thema Demenz sensibel behandeln können. Laut Martina Schmidhuber „reflektieren Romane das Leben der Erkrankten und ihr Umfeld, wie es in kaum einem anderen Kontext möglich ist“ (Schmidhuber 2016, S. 279). Dies bietet auch Menschen, die nicht persönlich mit der Demenz konfrontiert sind, die Möglichkeit der Auseinandersetzung mit dem Erleben der Betroffenen. Die besondere Herausforderung des narrativen Zugangs zum Phänomen *Demenz* besteht laut Martina Kumlehn „in radikalisierte Form genau darin, die innere Welt zu imaginieren, in die die Demenzpatienten hineingleiten und aus der sie selbst nicht mehr berichten können, um so Deutungsmuster anzubieten, die Unsagbares sagbar, Unsichtbares sichtbar machen, wohl wissend, dass es sich dabei um deutende Zuschreibungen handelt“ (Kumlehn 2014, S. 168; Obermüller 2006, S. 5-13). Die Grenzen der Interpretation innerer Vorgänge berücksichtigend, können laut Kumlehn die Imaginationen den Außenstehenden Sprachmöglichkeiten anbieten, an die sie mit ihren eigenen Erfahrungen anknüpfen können (Kumlehn 2014, S. 168f).

John Bayley, Stella Braam, Jonathan Franzen, Arno Geiger, Katharina Hagen, Jens Tilmann und viele andere haben das Medium Literatur genutzt, um die Erfahrungen mit der Demenz eines Familienmitglieds schriftlich zu verarbeiten. Sie haben über ihre persönlichen Erlebnisse, Ängste, Befürchtungen und Hoffnungen berichtet. Was sich nicht mit Worten ausdrücken lässt, wird in Form

¹⁶ Beispiele dafür sind M. Suter, *Small World*, Zürich 1999; K. Obermüller (Hg.), *Es schneit in meinem Kopf*, München/Wien 2006; K. Hagen, *Der Geschmack von Apfelkernen*, Köln 2008; L. Genova, *Mein Leben ohne gestern*, Köln 2009; S. Braam, „Ich habe Alzheimer“. *Wie die Krankheit sich anfühlt*, Basel 2010; K. Hacker, *Die Erdbeeren von Antons Mutter*, Frankfurt 2010 u.a.

von Bildern und Metaphern dargestellt. So wird beispielsweise für die Veränderungen im Gehirn der Vergleich mit einem unbefestigten Flussbett herangezogen, an dem die Erde erst am Rand bröckelt und in der Folge immer größere Stücke des Ufers ins Wasser stürzen (Hagena 2008, S. 78f). John Bayley verweist in seinem Buch *Elegie für Iris* auf das Bild eines wabernden Nebels, in dem alles verschwindet (Baley 2000, S. 206) und Klara Obermüller betitelt ihre Sammlung von Erzählungen mit „*Es schneit in meinem Kopf*“ (Obermüller 2006). Arno Geiger wählte für sein Buch den Titel *Der alte König in seinem Exil*, als Metapher für den geistigen Rückzug der einst starken Persönlichkeit des Vaters (Geiger 2011a).

In einem Interview hat Arno Geiger berichtet, dass er in einer besonders belasteten Zeit mit den Notizen zu seinem Buch begonnen hat. Da habe er begriffen, „*dass wir initiativ werden müssen, dass wir uns nicht dem Schicksal ergeben dürfen, und dass es weiterhin Möglichkeiten gibt, das Leben zu gestalten*“ (Geiger 2015, S. 111). Er hatte erkannt, dass er während der Erkrankung seines Vaters einen erstaunlichen Lernprozess durchgemacht hat. Hierzu trug auch die Erfahrung bei, „*dass die Krankheit nicht nur nimmt, sondern auch gibt, durch das familiäre Zusammenrücken*“ (ebd.). Das Schreiben betrachtete Geiger auch als Bitte um Vergebung für seine Ungeduld sowie als Ausdruck seiner Hilflosigkeit und des Bedauerns, sich nicht viel früher mit dem Vater gegen die Krankheit solidarisiert zu haben; ihm nicht schon eher in seine Erfahrungswelt gefolgt zu sein (ebd., S. 121). Laut Arno Geiger ist *Der alte König in seinem Exil* kein Buch, das Stärke demonstriert; es ist ein Buch, in dem er sich seiner Schwäche bewusst wurde (ebd.). Geiger berichtete darin von seinem Gefühlschaos. Wenn es dem Vater schlecht gegangen ist, ging es ihm auch schlecht und umgekehrt. Am Anfang der Erkrankung hat Arno Geiger überwiegend den „*Schrecken*“ gesehen. Über die Jahre hat er aber gelernt, „*dass weiterhin etwas wie Normalität möglich ist. Und auch Glücksmomente.*“ (Geiger 2011b)

Als einen weiteren Beitrag zum besseren Verständnis einer Demenzerkrankung ist Jonathan Franzens Erzählung *Das Gehirn meines Vaters* anzusehen. Nach einer einführenden Beschreibung der Krankheitsgeschichte folgt eine Darlegung über die allmählich einsetzenden Symptome, das Nicht-Wahrhaben-Wollen und die zwingende Notwendigkeit für die Angehörigen, die Realität anzuerkennen (Köpf 2006, S. 72). Damit wirbt er für ein umfassenderes Verständnis der Krankheit Demenz. Die rein organische Sicht lehnt er aus folgenden Gründen ab: Zum einen widerstrebt es ihm, seinen Vater als „*Bündel organischer Symptome*“ zu sehen und seine Persönlichkeit auf „*ein begrenztes Ensemble neurochemischer Koordinaten zu reduzieren*“ (Franzen 2006, S. 55/70). Zum andern stellt er fest, dass die rein organische Sicht die Möglichkeit des Erzählens erstickt, denn „*wer will schon so eine Lebensgeschichte?*“ (Deutschlandfunk 2011, S. 7f). Franzen hat sich aufgrund der Erkrankung seines Vaters intensiv mit der Alzheimerforschung auseinandergesetzt. In der literarischen Verarbeitung des geistigen Zerfalls seines Vaters stellt er auch die Frage nach dem Sinn der Krankheit. Mögliche Antworten findet er im Auffächern und Hinauszögern des Todes,¹⁷ im Fortbestehen des Willens und in positiven Veränderungen innerhalb der Familie. Er beschreibt diese so, „*dass die Senilität nicht nur eine Auslöschung {sic!} von Sinn, sondern auch eine Quelle von Sinn sein kann*“ (Franzen 2006, S. 59).

Einige der Schriftsteller, die durch die Literatur ihre Befürchtungen, ihr Scheitern und ihr Hoffen zum Ausdruck bringen, vermerken, dass sich ihre Angehörigen neben den zahlreichen Einschränkungen durchaus Teile ihrer früheren Persönlichkeit bewahrt haben. Nicht selten treten in der Erkrankung die individuellen Persönlichkeitsmerkmale sogar stärker hervor, da die konventionellen Schranken durch die Demenz aufgehoben scheinen. John Bayley

¹⁷ Franzen schließt dabei an die von David Shenk erwähnten „Fenster zum Sinn“ an, die von der Alzheimererkrankung gewährt werden. Davon ist die Verzögerung des Todes das bedeutsamste Sinnfenster. Shenk vergleicht die Krankheit mit einem Prisma, das den Tod in ein Spektrum seiner ansonsten fest zusammengefügt Teile auffächert – den Tod der Unabhängigkeit, den Tod der Erinnerung, den Tod des Bewusstseins, den Tod der Persönlichkeit, am Ende den Tod des Körpers. Vor dem eigentlichen Tod eines demenzkranken Menschen gibt es davor schon Jahre der Trauer und des Verlusts (Franzen 2006, S. 63f).

formuliert dies wie folgt: *„Die Krankheit, die Wesenszüge so sehr betonen kann, dass es fast einer teuflischen Parodie gleicht, hat es in ihrem Fall [Iris Murdoch] nur geschafft, ihre natürliche Güte zu verstärken.“* (Bayley 2000, S. 77) Als Iris Murdoch, eine vielfach ausgezeichnete Schriftstellerin und Philosophin, nicht mehr fähig war, sich sprachlich zu artikulieren, blieb Bayley der Humor als Brücke zu seiner Gefährtin: *„Humor scheint alles zu überlagern. Ein Lachen, ein paar Knittelverse, die Bruchstücke eines Liedes, neckender Unsinn, dessen liebevoller Austausch früher ein Ritual war, rufen eine unvermutet positive Reaktion und ein plötzliches, strahlendes Lächeln hervor. (...) Ihr Lächeln verwandelt ihr Gesicht, macht es wieder zu dem, was es einmal war, aber mit einem zusätzlichen Leuchten, das fast übernatürlich wirken kann.“* (ebd., S. 53; Deutschlandfunk 2011, S. 3)

Ein feinfühligler Zugang der Literatur zur Wirklichkeit kann laut Wetzstein *„das Erleben der Erkrankten besser erfahren als jedes objektive Messgerät“* (Wetzstein 2012, S. 190; Schmidhuber 2016, S. 279). Wie bedeutsam die Lebensgeschichten anderer Menschen für das Verstehen von Verhaltensweisen sind, beschreibt Martha Montello in ihrer Konzeption der narrativen Ethik wie folgt: *„By carefully reading or listening to other people’ stories, we can begin to recognize what matters – matters overwhelmingly – to those who tell them, to unique individuals, living within their own particular moral worlds, now faced with difficult choice. Asking how these people and the members of these families came to be where they are now, we focus our moral energy on compassion, aiming to understand how they might choose the best way to go forward at this moment in their lives.“* (Montello 2014, S. 6)

Die Auswertung der Literatur zu der Perspektive der Betroffenen hat gezeigt, dass das Thema Spiritualität nicht explizit hervorgehoben wird. Die Dimension der Spiritualität zeigt sich jedoch in den Bedürfnissen der Zugehörigkeit, im Wunsch nach Verstehen und verstanden werden, in der Sinnsuche, im Ringen

nach Anerkennung und Wertschätzung. Darauf werde ich im zweiten Teil dieses Kapitels näher eingehen.

Im nächsten Abschnitt befasse ich mich mit den Inhalten des gesellschaftlichen und des wissenschaftlichen Demenzdiskurses. Dabei geht es im Wesentlichen darum herauszustellen, welche Themen den Diskurs der jeweiligen Gruppe bestimmen und inwieweit sich in den Diskursbeiträgen die Bedürfnisse der Betroffenen abbilden.

1.1.2.2 Die Demenz aus gesellschaftlicher Sicht

Die gesellschaftliche Debatte über die Demenz wird von drei zentralen Themenfeldern bestimmt: Zum einen durch die in den Medien präsentierten Bilder von demenzkranken Menschen.¹⁸ Dabei kann man feststellen, dass im Bereich der Printmedien das Altern mit Demenz „nahezu ausschließlich durch die Beschreibung von kognitiven Inkompetenzen sowie damit verbundenen Verlust-, Entfremdungs- und Belastungserfahrungen gekennzeichnet wird“ (Grebe 2012, S. 97).¹⁹ Ferner werden die Folgen diskutiert, die sich aus der aktuellen demografischen Entwicklung ergeben. Sie findet ihren Kulminationspunkt in der Anzahl an Hochbetagten. Ein längeres Leben bedeutet die Erhöhung des individuellen Demenzrisikos (vgl. Epidemiologie der Demenz).²⁰ Für das Jahr 2050 wird von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft die Zahl von mehr als drei Millionen an Demenz erkrankten Menschen in Deutschland angenommen.

¹⁸ Die Fotografie von Auguste Deter, der von Alois Alzheimer behandelten Demenzpatientin, wird beispielsweise häufig in wissenschaftlichen Präsentationen, Fachbüchern und Zeitungsbeiträgen zur Demenz abgebildet. Ihr verwirrter und desorientierter Gesichtsausdruck wird als symptomatisch für eine Demenzerkrankung hingestellt, mit nicht unwesentlichen Konsequenzen für die öffentliche Wahrnehmung der Demenz.

¹⁹ Die Medien nehmen in der Demenzdebatte eine „interdiskursive“ Mittelsphäre ein, da durch sie, so Jürgen Link, das Expertenwissen für die Öffentlichkeit aufbereitet wird. Als Beispiel nennt er die Orientierung der Medien an der medizinischen Demenzforschung. Mit ihrer Darstellung von medizinischen Sachverhalten nehmen sie einen nicht unerheblichen Einfluss auf die öffentliche Meinungsbildung (Link 2006).

²⁰ Die durchschnittliche Lebenserwartung lag im Jahr 2012 bei 82,8 Jahren für Frauen und bei 77,7 Jahren für Männer. Laut Statistischem Bundesamt wird für das Jahr 2060 ein durchschnittlicher Wert von 88,8 Jahren für Frauen und von 84,8 Jahren für Männer erwartet (Statistisches Bundesamt 2015).

Derzeit werden rund 70 Prozent der demenzkranken Personen von Angehörigen oder professionellen Betreuungskräften im häuslichen Umfeld versorgt.²¹ Für die gesellschaftliche Debatte ergeben sich aus den genannten Zahlen konkrete Fragen nach den Möglichkeiten und Grenzen der Betreuung demenzkranker Menschen sowie zur Etablierung und Finanzierung adäquater Unterstützungssysteme. Eine große gemeinschaftliche Aufgabe der Zukunft liegt in der Bewältigung der Pflege angesichts der hohen familiären Belastung durch eine Demenzerkrankung und des prognostizierten Mangels an Pflegefachkräften im Bereich der Alten- und Krankenpflege. Nach Gronemeyer *„wird in den nächsten Jahrzehnten die große humanitäre Herausforderung für die alternde Gesellschaft sein, ob es gelingt, die wachsende Zahl von Menschen mit Demenz zu umsorgen, mitzutragen, [so]dass diese Lebensstrecke für die Betroffenen und die Angehörigen nicht nur eine Qual ist“* (Gronemeyer 2013, S. 22).

Eine weitere bedeutsame Ebene der gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz findet vor dem Hintergrund der vorherrschenden Altersstereotypen statt. Nach Rentsch und Vollmann gehören Debatten zum Alter und Altern zu den *„Urphänomenen des Lebens“* (Rentsch/Vollmann 2012, S. 7). Was jedoch die westlichen Gesellschaften des 21. Jahrhunderts kennzeichne, sei eine zunehmende Negativsicht auf das Alter; eine pessimistische, die Auswirkungen des Alterns ablehnende Haltung in der Gesellschaft. Daraus ergeben sich nach Rentsch zwei fundamentale Fehlentwicklungen und Fehldeutungen: *„Es ist zum einen die unsinnige Verdüsterung des Alterns und vor allem des hohen Alters zu etwas Schlimmem und Schrecklichem; und zum anderen eine Fitness-, Wellness- und Ewige-Jugend-Ideologie, die ökonomisch am Konsum orientiert ist und dadurch das Spezifische und für sich genommene Besondere und Wertvolle des Alters verdrängt und verfehlt.“* (ebd.)

²¹ In Deutschland ist die Familie nach wie vor die zentrale Institution für die Pflege von Angehörigen. Heute betreuen 1,43 Millionen pflegende Angehörige 1,6 Millionen pflegebedürftige Menschen in ihrem Zuhause; dabei entspricht in einem Drittel der Haushalte die wöchentliche Betreuungszeit dem Umfang einer vollen Arbeitsstelle. In den meisten Fällen wird die häusliche Pflege von Frauen geleistet (BMFSFJ 2012; Klie 2014, S 47).

Die genannten Schwerpunkte des gesellschaftlichen Demenzdialogs decken sich mit der individuellen Wahrnehmung der Betroffenen. Aktuell wird der Diskurs bestimmt von den medialen Bildern der degenerativen Abbauprozesse durch die Demenz, die Horrorszenarien einer demografischen Entwicklung mit einem kontinuierlich steigenden Anteil demenzkranker Menschen bei gleichzeitig abnehmenden personellen Ressourcen in der Betreuung und Pflege. In dieser Kultur der Negativwahrnehmung von Alter und Demenz bleibt es für die Menschen, die nicht dem Idealbild des gelingenden Alterns entsprechen, schwierig, Anerkennung, Wertschätzung und Solidarität zu erfahren.²² Nach Klie *„steht eine Gesellschaft des langen Lebens vor der kulturellen Herausforderung, ihr Verhältnis zu einem Leben in Abhängigkeit, einem Leben mit Demenz neu zu bestimmen. Das verlangt auch nach einer Neubestimmung dessen, was wir unter Persönlichkeit verstehen, was Normalität heißt, was wir Lebensqualität nennen.“* (Klie 2014, S. 44)

Als Antworten auf die Frage, wie unsere Gesellschaft zukünftig für demenzkranke Menschen sorgt, kam es in den letzten Jahren zu unterschiedlichen gesellschaftspolitischen Initiativen. Beispiele dafür sind bundes- und landesweite Kampagnen und Allianzen zur Teilhabe von Menschen mit Demenz, Förderprogramme zur Verbesserung der Lebenssituation demenzkranker Menschen, wie beispielsweise das Projekt der demenzfreundlichen Kommune, die Entwicklung von Konzepten zu alternativen Wohnformen für Menschen mit Demenz und Aufklärungskampagnen durch Betroffenenverbände. Thomas Klie beschreibt die Demenz als Herausforderung für die Zivilgesellschaft, die durch fünf Aufträge bestimmt ist: *„Wissen verbreiten, Einstellungen und Haltungen korrigieren, Diskurse überdenken, Leitbilder formulieren und Handlungsaufträge erkennen“* (Klie 2006, S. 67). Aktuell wird mit dem Begriff der ‚Caring Community‘

²² In der Forschung zu den Altersbildern wird davon ausgegangen, dass kollektive Altersbilder durch unterschiedliche Einflussfaktoren bedingt werden. Problematisch an diesen geteilten Vorstellungen von Alter und Altern ist, dass sie einen nicht zu unterschätzenden Einfluss auf das Selbstbild und die Selbstwahrnehmung alter Menschen haben. Die Bilder gestalten das Phänomen Alter mit, anstelle es, so Filipp und Mayer, nur zu repräsentieren (Filipp/Mayer 1999).

das Leitbild einer (Für-)Sorgekultur, einer sorgenden Gemeinschaft gefordert, die neben den infrastrukturellen Notwendigkeiten für die gesellschaftliche Teilhabe demenzkranker Menschen mehr Offenheit, soziales Miteinander und geteilte Verantwortung verlangt (Klie 2014, S. 113-132).²³

1.1.2.3 Der wissenschaftliche Demenzdiskurs

1.1.2.3.1 Die Perspektive der Medizin und Pflege

In der Öffentlichkeit wird die Demenz als Krankheit wahrgenommen. Dies gilt auch für die gesundheitsbezogenen Bereiche der Medizin und Pflege. Im System der „*Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandten Gesundheitsprobleme*“ (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) wird die Demenz unter den psychischen Erkrankungen geführt und als „*ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen*“²⁴ (DIMDI 2015) mit Auswirkungen auf die emotionale Kontrolle und das Sozialverhalten beschrieben.²⁵ Die Aufnahme der Demenz in das internationale Klassifikationsschema hat einerseits bewirkt, dass die an Demenz leidenden Menschen und ihre pflegenden Angehörigen Leistungen aus den Pflegekassen beziehen, um professionelle Pflege in Anspruch nehmen zu können. Zudem entlastet die Diagnose Demenz vielfach angespannte Betreuungssituationen, indem Verhaltensweisen demenzkranker Personen, die ohne das Etikett ‚Krankheit‘ auf zwischenmenschlicher und gesellschaftlicher Ebene nicht akzeptiert würden, der Krankheit zugeordnet werden können (Becker 2010, S. 57). Auf der anderen Seite führt dies dazu, dass der Medizin eine

²³ Vgl. auch Kruse 2013, S. 6f; Klie 2012, S. 235-238.

²⁴ Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) ICD-10-GM Version 2015. Die ICD-10 ist ein internationales Klassifikationssystem der Weltgesundheitsorganisation und das bedeutsamste, weltweit anerkannte Diagnoseklassifikationssystem der Medizin.

²⁵ Das Krankheitsbild der Demenz wurde bereits in einem vorangehenden Abschnitt dieser Arbeit erläutert. Deshalb wird an dieser Stelle auf eine Wiederholung der medizinischen Indikatoren der Anamnese, Diagnostik und Therapie verzichtet. Vielmehr sollen hier die Auswirkungen eines primär bio-medizinischen Paradigmas für die aktuelle Demenzdebatte herausgestellt werden.

“nahezu unangefochtene Deutungskompetenz [der Demenz] zuerkannt“ wird (Roy 2013a, S. 57).²⁶ Diese Deutungsmacht der Demenz hat folgende Konsequenzen:

- Bestimmendes Element des medizinischen Demenzparadigmas sind die Pathologisierung und Medikalisierung der Demenz.
- Infolgedessen wird der Mensch vorrangig vor dem Hintergrund seiner Erkrankung gesehen und auf seine physische Funktionalität reduziert. Mit der reduktionistischen, primär an geistigen Kompetenzen orientierten Sicht auf den Menschen geht häufig eine „Überbewertung der kognitiven Fähigkeiten“ (Roy, 2013a, S.59) einher.
- Folgt man Vera Wetzstein, die eine umfassende Untersuchung zu den Auswirkungen der Pathologisierung der Demenz durchgeführt hat, so birgt die ihrem Wesen nach an Diagnose und Therapie orientierte Medizin die Gefahr einer generell ontologisch reduzierten Anthropologie in sich. Sie formuliert dies wie folgt: *„Indem ein methodisch bedingt reduziertes Menschenbild der Medizin unangepasst und ohne Ergänzung in den öffentlichen Bereich übernommen wird, folgt daraus ein ontologisch reduziertes Menschenbild. In ihm sind die Konsequenzen angelegt, die einem humanen Umgang mit dementen Menschen nicht entsprechen und einer weiteren Dämonisierung der Demenz Vorschub leisten.“* (Wetzstein 2005, S. 207)
- Wetzstein kritisiert zudem, dass im medizinischen Demenzparadigma die meist betreuungsintensive zweite Hälfte der Demenz vernachlässigt werde, da sich die Medizin vorrangig auf das Anfangsstadium konzentriere

²⁶ Diese Entwicklung setzte Ende der 1970er-Jahre aus folgenden Gründen ein: 1. Es wurde in der Medizin zunehmend kritisch hinterfragt, die im Alter auftretenden kognitiven Funktionsverluste – und damit auch die Demenz – als Ausdruck eines unvermeidlichen und irreversiblen, aber ‚normalen‘ Alterungsprozesses anzusehen. 2. Die Einführung innovativer Forschungsmethoden, die einen Zusammenhang zwischen den kognitiven Einbußen und der Anzahl der amyloiden Plaques feststellten und 3. die ansteigenden Prävalenz- und Inzidenzdaten zur Demenz aufgrund der steigenden Lebenserwartung (Pantel 2017, S. 578).

(Wetzstein 2010, S. 58). Hinzu kommt, dass sich mit der Diagnose Demenz eine zum Tode führende Erkrankung ohne Aussicht auf Heilung verbindet. Für die betroffenen Menschen und Angehörigen ergeben sich daraus psychosoziale und spirituelle Nöte, die in der Regel nicht mehr Teil des medizinischen Behandlungskonzepts sind.

- Ferner wird die Wirksamkeit der pharmakologischen Therapieformen kritisch hinterfragt. Laut Henriette Krug wirken die derzeit verabreichten Antidementiva rein symptomatisch. Es gibt bisher keine Behandlungsmethode, die den Verlauf des fortschreitenden Verlusts kognitiver Funktionen aufhalten oder verhindern kann (Krug 2014, S. 121).²⁷
- Die bloße Betrachtung demenzkranker Menschen aus medizinischer Sicht reicht laut Klie nicht aus, um sie individuell gerecht zu begleiten. *„Das Sprechen von Demenzkranken [sic!] [ist] nicht angemessen. Es handelt sich nicht um eine in jeder Hinsicht behandlungsfähige Erkrankung (...), [sondern] um eine Behinderung, und Behinderungen sind im Verständnis (...) der Weltgesundheitsbehörde (WHO) neben den Funktionseinschränkungen und den Schädigungen, die ihnen zugrunde liegen, vor allen Dingen Interaktionsstörungen und Einschränkungen zwischen Subjekt und Umwelt.“* (Klie 2006, S. 69) Eine Anerkennung der Demenz als Behinderung wird zwar von Betroffenen (vgl. den Beitrag von Helga Rohra) und Betroffenenverbänden gefordert, bislang jedoch noch nicht erwirkt.
- Es werden auch innerhalb der Medizin und biologischen Forschung kritische Stimmen laut, die für die Entstehung der neurodegenerativen Demenzen ein

²⁷ Die therapeutische Wirkung der Antidementiva wird nach Roland Kunz in der aktuellen medizinischen Literatur kontrovers diskutiert. Während sich eine Expertengruppe in den USA zu Gunsten einer Behandlung mit Antidementiva äußert (Fillit et al. 2006), bezeichnet eine viel diskutierte Studie aus Hamburg hingegen den Nutzen einer solchen Therapie als fraglich (Kadusziwicz et al. 2005). Gemäß Kunz ist der Einsatz von Antidementiva nicht als kurative, sondern als palliative Maßnahme, beispielsweise zur Verbesserung der Alltagsfunktionen, anzusehen. In Anbetracht der beträchtlichen Nebenwirkungen der Therapie und dem bescheidenen Nutzen muss dieser kritisch hinterfragt werden (Kunz 2010, S. 101f).

„multifaktorielles Bedingungsgefüge“ postulieren (Pantel 2017, S. 585). Zu diesem Bedingungsgefüge gehören u.a. auch Umwelteinflüsse und lebensstilbezogene Risikofaktoren, wie beispielsweise chronischer oxidativer Stress, der zu zellulärer Schädigung führt. Entsprechend der Komplexität der Einflussfaktoren sollen auch, so Pantel, die therapeutischen Maßnahmen multimodal ausgerichtet sein (ebd.).

Die Kritik an der medizinischen Deutungshoheit der Demenz in der aktuellen Debatte soll nicht die Verdienste der Medizin und Forschung diskreditieren. Sie ist laut Ivana Radmann Ausdruck der Forderung nach einer Relativierung des naturwissenschaftlichen Paradigmas zugunsten eines multidimensionalen Ansatzes und einer interdisziplinären Zusammenarbeit. Die auf neuropathologische Phänomene reduzierte Sicht der Medizin laufe Gefahr, die psychosoziale und spirituelle Dimension der Demenz zu vernachlässigen. Alternative Behandlungsansätze basierten deshalb auf präventiven und rehabilitativen Konzepten, die sich nicht nur auf die Behandlung klinischer Symptome konzentrierten, sondern eine Verbesserung der Lebensqualität und den Erhalt der Alltagskompetenzen zum Ziel hätten (Radmann 2010, S. 37).

Neben der Medizin nimmt die Pflege eine Schlüsselrolle in der Versorgung demenzkranker Menschen ein. Maßgeblich bestimmt wird die aktuelle Pflegedebatte durch die Prognosen zur Entwicklung des Pflegebedarfs und der verfügbaren Ressourcen. Im Jahr 2013 erfasste das Statistische Bundesamt insgesamt 2,6 Millionen pflegebedürftige Menschen in Deutschland (Statistisches Bundesamt 2015).²⁸ Davon wurden 71 Prozent (1,86 Millionen Menschen) zu Hause gepflegt und rund ein Drittel in vollstationären Einrichtungen versorgt.²⁹ Die Diagnose Demenz erhöht die Wahrscheinlichkeit einer Pflegebedürftigkeit. Aus einer Studie des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und

²⁸ Der BARMER GEK Pflegereport 2015 weist für das Jahr 2060 eine geschätzte Zahl von 4,52 Millionen pflegebedürftigen Menschen in Deutschland aus (BARMER GEK 2015, S. 14)

²⁹ Im Erhebungszeitraum betreuten Angehörige im häuslichen Umfeld 1,25 Millionen Menschen, wobei in etwa der Hälfte ambulante Pflegedienste in Anspruch genommen wurden.

Jugend (BMFSFJ) und des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) im Jahr 2012 geht hervor, dass rund drei Viertel aller demenzkranken Menschen Leistungen aus der Pflegeversicherung beziehen.³⁰ Dabei steigt der Anteil der Leistungsbezieher mit dem Schweregrad der Demenzerkrankung. Während der Großteil der demenzkranken Menschen unter 85 Jahren zu Hause versorgt wird, nimmt die Heimbetreuung ab 85 Jahren deutlich zu. (Doblhammer et al. 2012, S. 106).

Hinzu kommt, dass in Deutschland die Familie als primärer Ansprechpartner für den Fall der Pflegebedürftigkeit eines Familienmitglieds gesehen wird. Prognosen zur Entwicklung des Pflegebedarfs lassen jedoch für die Zukunft eine Abnahme der Bereitschaft zur familiären Pflege bei einem gleichzeitigen Anstieg der hochbetagten Menschen mit Leistungsansprüchen erkennen (Doblhammer et al. 2012, S. 124).³¹ Parallel dazu verweisen Studien zu Bedarfsprognosen auf einen Mangel an qualifizierten Pflegekräften.³² Das Aufeinandertreffen der Faktoren Rückläufigkeit der Familienpflege, steigender Pflegebedarf und knapper werdende Ressourcen wird in einer Studie zur Versorgungssituation im Alter der Bertelsmann Stiftung als ‚Versorgungslücke‘ mit erheblichen Konsequenzen für die Betreuungssituation alter und kranker Menschen bezeichnet (Rothagen et al. 2012, S. 10). Wesentlich drastischer formuliert der Theologe und Soziologe Reimer Gronemeyer die Diskrepanz zwischen Angebot und Nachfrage in der Pflege: *„Wenn man zwei und zwei zusammenzählt, dann wird eines klar: Die*

³⁰ Das wären bei dem angenommenen Stand von rund 1,5 Millionen Menschen mit Demenz in etwa 1,13 Millionen demenzkranke Menschen, die Leistungen aus den Pflegekassen beziehen.

³¹ Die Gründe für diese gesamtgesellschaftliche Entwicklung sind vielfältig. So werden vielfach die zunehmende Erwerbstätigkeit von Frauen und dadurch abnehmende Verfügbarkeit für die häusliche Pflege sowie allgemeine Veränderungen in den Familienstrukturen als maßgebliche Faktoren der Entwicklung benannt.

³² Aufgrund des zu erwartenden Anstiegs in der Pflegebedürftigkeit wird auch die Zahl der benötigten Altenpflegekräfte steigen. Dazu gibt es laut Bundesministerium für Gesundheit (BMG) aufgrund der Abhängigkeit von vielen Faktoren unterschiedliche Forschungsergebnisse. Nach einer Schätzung des Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung (DIW) könnten bei der vorherrschenden demografischen Entwicklung und basierend auf dem derzeitigen Stand der Pflegebedürftigkeit im Jahr 2050 ca. 670.000 Arbeitskräfte im Bereich der Altenpflege fehlen (BMG 2015; DIW 2012).

Pflege steuert in Deutschland auf eine Situation zu, die einem Bankrott nicht unähnlich sieht.“ (Gronemeyer 2013, S. 141) Als Konsequenz des Pflegenotstandes wird eine deutliche Verschlechterung der professionellen Pflege erwartet. Laut Hermann Brandenburg gibt es jedoch keinen linearen Zusammenhang zwischen der Anzahl der Pflegekräfte und dem Ergebnis der Pflege, da zum einen die Kriterien der Wechselwirkung zwischen Ressourcen und Pflegequalität weitgehend unbekannt sind und es zum anderen noch „*kein objektives Kriterium für gute Pflege – und damit keinen ‘gold standard’*“ gibt“ (Brandenburg/Kohlen 2012, S. 94ff). Gute Pflege, so Brandenburg, dürfe nicht nur auf den Faktor Pflegequalität reduziert und den Profis überlassen, sondern sie sollte als gesamtgesellschaftliche Sorgeskultur in geteilter Verantwortlichkeit wahrgenommen werden (ebd., S. 97f). Letzteres fordert auch Kruse in seinem Beitrag zu den Merkmalen einer guten Institution (Kruse 2015, S. 258). Er plädiert für eine „*pflegefreundliche Kultur*“, die sich von den Grundsätzen leiten lässt, dass „*Menschen auch in ihrer größten Verletzlichkeit von ihrer Freiheit und Würde her verstanden und in dieser angesprochen werden müssen*“ (ebd., S. 255). Neben der Umsetzung ethischer Normen in der Pflege fordert Kruse strukturelle Veränderungen in den Institutionen der Altenpflege und ein gesellschaftliches Umdenken. Änderungspotentiale sieht er in den Bereichen der Wertschätzung und Besoldung der Pflegekräfte, der Aus- und Weiterbildung, in der Stärkung der interdisziplinären Zusammenarbeit und in der Bereitschaft zur Übernahme einer gesamtgesellschaftlichen Verantwortung (ebd., S. 256ff).

Zur Pflegedebatte gehören auch Überlegungen zur Versorgungssituation demenzkranker Menschen in stationären Unterkünften.³³ Die Einweisung in ein Pflegeheim erfolgt meist aus Gründen der Überforderung pflegender Angehöriger oder einer Unterversorgung alleinstehender Kranker im häuslichen Umfeld. Verhaltensauffälligkeiten der Betroffenen wie Aggressivität,

³³ Im Jahr 2013 lebten laut Statistischem Bundesamt rund 750.000 pflegebedürftige Menschen in vollstationären Einrichtungen; Schätzungen zufolge sind drei Viertel von einer Demenz betroffen (Statistisches Bundesamt 2015).

Enthemmung, Agitiertheit sowie Selbst- und Fremdgefährdung werden häufig als Gründe für eine Heimunterbringung angegeben (Bartholomeyczik 2014, S. 86). Im wissenschaftlichen Diskurs zur Heimpflege von Menschen mit Demenz stehen strukturelle und kulturelle Veränderungen zur Verbesserung der Lebensqualität von Heimbewohnern im Mittelpunkt.³⁴ Hierfür wurden in den vergangenen Jahren innovative Konzepte zu Wohnformen, alternative Versorgungsmodelle oder moderne Konzepte der altersgerechten Quartiersentwicklung angeregt, diskutiert und in Teilen umgesetzt.

Neben der Orientierung an gesetzlichen und institutionellen Vorgaben wird die Pflegepraxis von ethischen Normen geleitet. Die Professionalisierung und Akademisierung der Pflege in den 80er- und 90er-Jahren führte zu der Entwicklung einer Pflegeethik, die als Bereichsethik Fragen zum Rollenverständnis in der Pflege diskutiert, pflegerisches Handeln begründet und pflegeethische Standards entwickelt, lehrt und in der Pflegepraxis umsetzt (Kohlen 2015, S. 134f).³⁵

1.1.2.3.2 Die Demenz aus philosophischer und theologischer Perspektive³⁶

Den ethischen Anforderungen, die sich aus dem medizinischen und pflegerischen Handeln ergeben, liegen philosophische und theologische Überlegungen zur Frage nach einem guten und gelingenden Leben in Anbetracht der Unverfügbarkeit, Verletzlichkeit und Endlichkeit der menschlichen Existenz zugrunde. In der philosophischen Debatte zur Demenz stehen deshalb zwei Themen im Mittelpunkt, die für die betroffenen Menschen von zentraler

³⁴ Die bekanntesten Forschungsarbeiten auf dem Gebiet zur Erfassung der Lebensqualität in der stationären Altenhilfe sind für Deutschland das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE.) und das Instrument zur praxisnahen Erfassung von Lebensqualität (INSEL).

³⁵ Da die zentralen ethischen Fragestellungen zur Begleitung und Behandlung von Menschen mit Demenz im Rahmen des philosophischen Demenzparadigmas vorgestellt werden, gehe ich an dieser Stelle nicht ins Detail.

³⁶ Die Inhalte des theologischen Demenzdiskurses sind in dieser Arbeit konfessionsübergreifend in ihrer jüdisch-christlichen Deutung und auf der Basis der biblischen Schriften und dogmatischen Lehrmeinungen zu verstehen.

Bedeutung sind: die Fragen nach der Autonomie und nach dem Personenstatus demenzkranker Menschen.³⁷

Dem philosophischen Konzept des guten Lebens und Strebens nach Erfüllung und Glück liegt unter anderem die Vorstellung einer autonomen Lebensgestaltung zugrunde. Der Begriff Autonomie (griechisch: autos = selbst, nomos = Gesetz) verweist auf den Aspekt der Selbstgesetzgebung. In seiner Bedeutung als Anspruchsrecht, als positive Freiheit, der Freiheit zu etwas, umfasst Autonomie das *„sittliche Freiheitsbewusstsein, in dem die normgebende Verantwortung des Menschen zur unabdingbaren Voraussetzung normativer Verbindlichkeit wird“* (Linsa 2010, S. 2). Autonomie begründet aber auch den Anspruch der Behandlung eines Menschen als Subjekt und nicht als Objekt. In dieser negativen Form des Freiheitsbegriffs, dem Freisein von etwas, wird Autonomie zu einem Abwehrrecht, das den Menschen vor Übergriffen durch andere schützen soll und auch davor, dass andere Menschen über ihn verfügen (Ruegger 2009, S. 115f). Gerade dieser Aspekt der Autonomie wird von den Betroffenen kritisch hinterfragt. Sie fühlen sich im Verlauf der Demenz zunehmend fremdbestimmt und abhängig von ihrem Umfeld. Aus diesem Grund wird in der philosophischen Demenzdebatte auf den weniger voraussetzungsreichen Begriff der Selbstbestimmung zurückgegriffen. Während der Mensch durch den Autonomiebegriff als Autor seines (sittlichen) Handelns beschrieben wird, verweist die Selbstbestimmung auf ein Abhängigkeitsverhältnis zwischen den Individuen. Aber auch das Selbstbestimmungsrecht ist an Bedingungen gebunden: über Handlungs- und Entscheidungsalternativen zu verfügen, rationale Gründe für eine Entscheidung/Handlung zu haben und die eigene Urheberschaft einer Handlung oder Entscheidung anerkennen zu können (Wunder 2008, S. 18; Deutscher Ethikrat 2012, S. 11; Gesang et al. 2013). Diese Bedingungen setzen Kompetenzen voraus, die Menschen mit einer Demenz im Verlauf der Erkrankung verlieren: Die Fähigkeit, logisch und rational zu denken,

³⁷ In diesem Abschnitt konzentriere ich mich auf die Fragestellungen zur Autonomie, da die Statusfrage im Analyseteil gesondert behandelt wird.

zu abstrahieren und zu beurteilen, zur Antizipation von Konsequenzen aus Entscheidungen sowie die Möglichkeit, Wünsche und Präferenzen sprachlich auszudrücken.

In der Frage, inwieweit ein demenzkranker Mensch überhaupt in der Lage ist, sein Selbstbestimmungsrecht auszuüben, besteht weitestgehend Einigkeit in der Einschätzung, dass es während des gesamten Krankheitsverlaufs verbale, nonverbale oder mimische Ausdrucksformen einer personalen Selbstbestimmung gibt. Je weiter die Krankheit fortschreitet, desto schwieriger wird es jedoch für das Betreuungsumfeld, den Willensausdruck einer Person zu deuten. Besteht keine Möglichkeit der Willensbekundung mehr, tritt der vorausverfügte Wille in Form einer Patientenverfügung oder der mutmaßliche Wille, der durch frühere Äußerungen rekonstruiert wird, in Kraft. Mittlerweile wird auch eine dritte Willensform, der natürliche Wille, als adäquates Ausdrucksmittel von Präferenzen diskutiert. Als Beispiel dafür wird gerne Walter Jens herangezogen, der sich vor seiner Demenzerkrankung für die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe ausgesprochen hatte. Er war davon überzeugt, *„dass derjenige, der am Ende niemanden mehr erkennt von seinen nächsten Angehörigen, im Sinne des Humanen [kein] Mensch [mehr] ist (...) und deshalb (...) sollte jeder bestimmen können, dann und dann möchte ich, dass ich sterben darf.“* (Jens 2010, S. 17) Im weit fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung hat der Sohn den Vater als glücklich und unglücklich zugleich beschrieben. Diese emotionale Ambivalenz drückte Walter Jens mit folgender Aussage aus: *„Ihr Lieben, es reicht. Mein Leben war lang und erfüllt. Aber jetzt will ich gehen“*, um nach einigen Augenblicken anzumerken, *„aber schön ist es doch!“*. Ein *„Zwar-ist-es-schrecklich-aber-schön-ist-es-manchmal-noch-immer“* (ebd., S. 144f) stellte für die Familie von Walter Jens keine Grundlage dar, dem einst geäußerten Wunsch nach Sterbehilfe zu entsprechen.

Zum Konflikt zwischen voneinander abweichenden Werten und Einstellungen vor und während der Erkrankung finden sich in der philosophischen Debatte zur

Demenz zwei grundlegende Positionen. Während die eine davon ausgeht, dass die Berücksichtigung früherer Werte und Einstellungen, die von dem Betroffenen nicht mehr geteilt werden oder mit den aktuellen Interessen nicht übereinstimmen, nutzlos sind, argumentieren andere für die Beachtung der früheren Werte. Die Theorie, die für die Berücksichtigung früherer Werte eintritt, wird durch die These der verlängerten Autonomie gestützt. Sie geht von der Differenzierung menschlicher Eigenschaften aus, die einer höheren und niedrigeren Sphäre zugeordnet werden. Als Eigenschaften höherer Dignität werden Selbstbewusstsein, Persönlichkeit oder kritische Interessen (critical interests) genannt, die sich auf den Inhalt eines individuellen Lebensentwurfs beziehen. Ein Beispiel dafür ist die Entscheidung eines Menschen, Verantwortung für andere zu übernehmen. Diese Interessen sind zeitlich ungebunden und setzen keine unmittelbare Realisierung voraus. Nichtselbstbewusstes Streben, menschliche Persistenz oder erfahrungsbezogene Interessen (experiential interests) werden der anthropologischen Elementarebene zugeordnet (Linsä 2010, S. 30f; Jaworska 2010, S. 76). Elementare Interessen beziehen sich auf zeitlich gebundene Bedürfnisse wie Genuss, Freude, Vermeidung von Schmerz, die es zu befriedigen gilt. Eigenschaften der ersten Gruppe werden ein anthropologischer und normativer Vorrang vor der zweiten Gruppe eingeräumt. Im fortschreitenden Prozess der Demenz können meist nur mehr elementare Interessen wahrgenommen werden. Aus Sicht der verlängerten Autonomie sind deshalb frühere Willensbekundungen einer Person moralisch und juristisch höher zu bewerten als aktuelle Willensbekundungen. Philosophisch vertreten wird diese Position von Roland M. Dworkin (Dworkin 1993, S. 218-237).

Rebecca Dresser vertritt die Gegenposition zu Dworkin, indem sie mit der These der nicht verlängerbaren Autonomie argumentiert. Demenzkranke Menschen zeigen in allen Phasen ihrer Erkrankung Kompetenzen der Selbstäußerung. Neben den sprachlichen Äußerungen handelt es sich dabei um Ausdrucksformen in der Gestalt von Mimik, Gestik, Körperhaltung, Abwehr- und Zustimmungsreaktionen, die aktuelle Bedürfnisse, Vorlieben und Abneigungen

repräsentieren. Wenn sich die emotionale Welt demenzkranker Menschen in der Wahrnehmung von Lust- und Unlustgefühlen nicht wesentlich von der gesunder Menschen unterscheidet, diese Willensäußerungen von Betreuern erfasst, interpretiert und umgesetzt werden können, so scheint nach der These der nicht verlängerbaren Autonomie ein starkes Argument dafür gegeben, den aktuellen Willensbekundungen den Vorrang zu geben. Gemäß Rebecca Dresser sollten Entscheidungen, die eine demente Person zu einem bestimmten Zeitpunkt getroffen hat, mit den aktuellen Bedürfnissen der Person übereinstimmen. Die Berücksichtigung von Werten, die der Betroffene aktuell nicht mehr teilt, ist für den Erkrankten von geringem Wert (Dresser 1993; Jaworska 2010, S. 75).

Ich schließe mich der Position von Rebecca Dresser an. Meine persönlichen und beruflichen Erfahrungen haben gezeigt, dass sich Werte, Eigenschaften und Meinungen von Menschen mit Demenz im Verlauf der Erkrankung verändern können. Das Beispiel von Walter Jens, der sich von einem radikalen Fürsprecher der aktiven Sterbehilfe im fortgeschrittenen Stadium der Demenz zu einem in seiner inneren Welt eingesponnenen Schokoladen- und Tierliebhaber entwickelte, hatte ich bereits erwähnt. Es gibt aber noch unbedeutendere Ereignisse wie Änderungen im Geschmacksempfinden, im Verhalten und in Vorlieben, die darauf hinweisen, dass eine Werte- und Willensentwicklung im gesamten Verlauf der Demenz stattfindet. Die Festlegung auf eine einmal getroffene Willensbekundung greift meines Erachtens für Menschen mit einer Demenz zu kurz.

Auch wenn das Thema der Selbstbestimmung für Menschen mit Demenz einen hohen Stellenwert einnimmt, wird zu einem bestimmten Zeitpunkt generell die Frage zu stellen sein, inwieweit im Verlauf des neuropathologischen Prozesses überhaupt noch von Selbstbestimmung gesprochen werden kann. Bei einer engen Definition von Selbstbestimmung ist die Grenze bewusst getroffener Entscheidungen bereits früh zu erkennen. Äußerungen von Betroffenen könnten dann nur noch als *„Befindlichkeits- und kreatürliche Wunschanzeigen, nicht aber*

als selbstbestimmte Willensbildung aufgefasst werden“ (Deutscher Ethikrat 2012, S. 59). Auch wird der Grad der Ausübungsfähigkeit von Selbstbestimmung im Verlauf der Erkrankung kontrovers diskutiert. Selbst bei gesunden Menschen kommt es zu Einschränkungen in der selbstbestimmten Lebensführung. Eine Verabsolutierung der individuellen Selbstbestimmung würde die Menschen unfähig zu einem Leben in der Gemeinschaft machen. Aus diesem Grund wird in der Demenzethik auch kein Beharren auf Autonomie, sondern lediglich eine Optimierung der Selbstbestimmung angestrebt (Damm 2010, S. 460). Diese Optimierung soll in Form einer Graduierung, der abgestuften Anpassung von Selbstbestimmung auf die jeweils vorhandenen Kompetenzen erfolgen. Ziel der abgestuften Selbstbestimmung ist es, Menschen mit einer Demenz in allen Stadien ihrer Erkrankung die Mitgestaltung und Einflussnahme auf ihre individuelle Lebensführung zu ermöglichen. Dies könnte in Form einer ‚assistierten Selbstbestimmung‘ erfolgen, bei der auf der Basis einer individuellen Begleitung demenzkranker Menschen die Art der Assistenz auf den Umfang der (noch) vorhandenen Selbständigkeits- und Selbstbestimmungsanteile abgestimmt wird (Deutscher Ethikrat 2012, S. 50). Der Deutsche Ethikrat spricht sich in seiner Stellungnahme zur Selbstbestimmung dafür aus, den Menschen mit Demenz in allen Phasen ihrer Erkrankung eine Einflussnahme auf die Lebensgestaltung einzuräumen; auch wenn dies bei abnehmender Selbstäußerung lediglich bedeuten könne, den Betroffenen bei der Realisierung ihrer Wünsche zu helfen und den Erhalt des ohnehin durch die Krankheit eingeschränkten Lebensgestaltungsraums zu gewährleisten beziehungsweise zu fördern (ebd., S. 53f).

Das philosophische Ideal eines gelingenden Lebens geht per se von der Annahme des Menschen als Autor seines Handelns und seiner Lebensgestaltung aus, auch wenn diese Autorenschaft nicht immer zu realisieren ist, wie es am Beispiel der Demenz aufgezeigt wurde. Aus theologischer Sicht hingegen wird die menschliche Existenz nicht als grundlegend autonom verfasst gesehen, sondern generell als fehlbar, bruchstückhaft und in einem Zustand der Abhängigkeit

begriffen.³⁸ Zentral für das theologische Demenzparadigma ist das christliche Menschenbild.³⁹ Es begründet sich auf folgende elementare Aussagen in der Heiligen Schrift: Der Mensch wird als *Abbild Gottes* (Gen 1,27) und als *Schöpfungswerk Gottes* (Gen 2,4b-25) beschrieben. Die menschliche Würde, die durch die Gottebenbildlichkeit und einzigartige Stellung des Menschen in der Schöpfung begründet wird, bleibt in allen Lebenslagen und unter allen Bedingungen der menschlichen Existenz unantastbar (Anzenbacher 1997, S. 20). Menschsein wird nicht an bestimmte Qualitäten und Fähigkeiten gebunden, sondern allein gerechtfertigt durch die „*unbedingte Beziehung, in die jeder Mensch durch Gott gerufen wird*“ (Roy, 2013b, S. 172). Vor diesem Hintergrund sind demenzkranke Menschen aus ihrer tiefen, untrennbaren Verbundenheit mit Gott heraus zu verstehen und zu behandeln. Demenz als Krankheit widerspricht nach Wilfried Härle nicht der Bestimmung des Menschen. Krankheit und Tod gehören „*als - Möglichkeit und Realität - zum geschaffenen Dasein des Menschen*“ (Härle 2005a, S. 430; Roy 2013b, S. 174). Gesundheit und Krankheit sind lediglich mögliche Dimensionen der menschlichen Existenz.

Auch wenn sich Menschsein nach theologischem Verständnis unabhängig von Gesundheit, Krankheit und der interpersonalen Zuschreibung vollzieht, berührt die Demenz Fragen der Identität, Kontinuität und der Relationalität. Sie verweist in extremem Maße auf die Zerbrechlichkeit, Brüchigkeit und Abhängigkeit des menschlichen Seins. Die theologische Ethik nimmt nach Wetzstein wie folgt

³⁸ Stark verkürzt findet sich diese Aussage in Luthers Rechtfertigungslehre wieder. Ihm zufolge wird der Mensch allein durch den Glauben gerechtfertigt. Glaube wird darin nicht verstanden als Wissen, sondern als Vertrauen zu Gott. Der Mensch ist in seinem Wesen nicht durch das konstituiert, was er ist und kann, sondern er ist von außen, in passiver Form, durch Gott bestimmt. Der Mensch hat sein Menschsein nicht in sich, sondern es wird ihm durch Gott zugesprochen (Brandt 2012, S. 12f).

³⁹ Konstituiert wird das christliche Menschenbild vorrangig durch die Gottebenbildlichkeit als schöpferbedingt dem Menschen zukommende Qualität. Sie ist nach Ingo Proft eine „*Eigenschaft, die weder durch Vorleistung erworben oder verdient, noch immer wieder neu realisiert oder wiederhergestellt werden müsste*“ (Proft 2010, 116f). Die Gottebenbildlichkeit bildet nach alttestamentarischer Vorstellung die Grundlage für das Menschsein. Sie verleiht dem Menschen Würde und ist Ausdruck unbedingter Freiheitsrechte; sie setzt den Menschen in Beziehung zu Gott und der Schöpfung und beruft ihn zur Mitverantwortung gegenüber der Schöpfung (Gen 1,26-29; 3,23; 4,10; 5,1; 9,6).

Stellung zur personellen Identität und Kontinuität: *„Es ist ein und derselbe Mensch, der als Dementer über das gleiche Lebensrecht verfügt wie als Alternder, Erwachsener, Neugeborener oder Ungeborener. Die Identität der Person ist dabei immer auch die durch sie selbst oder andere Personen konstituierte Kontinuität mit dem Vergangenen.“* (Wetzstein 2005, S. 185; Wetzstein 2010, S. 62) Dies gilt auch für den Verlauf einer Demenzerkrankung, innerhalb der der betroffene Mensch *„in Kontinuität mit seinem Leben voller individueller Werthaltungen, die er zeit seines Lebens ausgebildet hat“* steht (Wetzstein 2005, S. 186). In ähnlicher Weise formuliert dies auch Eberhard Schockenhoff. Ihm zufolge verläuft menschliche Existenz in einem einzigen Kontinuum, das sich in unterschiedlichen Lebensphasen vollzieht, immer jedoch zu der mit sich identischen Person gehört (Schockenhoff 2000, S. 314).

Nach theologischem Verständnis ändert die Demenz nichts an der menschlichen Grundverfasstheit. Sie bleibt unberührt vom körperlichen und geistigen Verfall. Es sind die Lebensumstände, die sich verändern. Das Leben eines demenzkranken Menschen ist, insbesondere im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung, geprägt von Verletzlichkeit und Angewiesensein auf andere. Die fragile menschliche Existenz wird in der Theologie jedoch nicht nur auf Krisensituationen bezogen. Sie gehört zum Menschsein. Nach Henning Luther bleibt der Mensch während seiner gesamten Lebenszeit unvollkommen und ein Fragment (Luther 1992, S. 170ff).

Diese Bestimmung der Unvollkommenheit als Charakteristikum menschlichen Seins verweist auch auf ein Beziehungsgeschehen. Menschen mit einer Demenz sind in ihrer Fähigkeit, aktiv Beziehungen einzugehen, deutlich eingeschränkt. Die Beziehung zu sich selbst ist im fortschreitenden Verlauf der Krankheit häufig die einzig erkennbare Beziehungsform (Roy 2013a, S. 184). Aus theologischer Sicht ist der demenzkranke Mensch trotz seiner Einschränkungen in der Beziehungsfähigkeit als Beziehungswesen definiert. Nach Dominik Becker vollzieht sich Beziehung zwischen Menschen mit und ohne Demenz in einem

mehrdimensionalen Beziehungshorizont. Dies bedeutet, dass trotz der unterschiedlichen Defizite demenzkranker Menschen Begegnung stattfindet, insofern Begegnung als Beziehung zum ganzen Menschen verstanden wird, die sich auch jenseits von sprachlichem Austausch auf der emotionalen Ebene vollziehen kann (Becker 2010, S. 243; Roy 2013a, S. 186). Zum Beziehungsgeschehen gehört auch der Aspekt, wie viel Bedeutung der subjektiven Perspektive von Menschen mit einer Demenz beigemessen wird. Durch Selbstaussagen demenzkranker Menschen wurde deutlich, dass ihnen häufig durch die primäre Sicht auf die kognitiven Defizite die Fähigkeit zum Selbstausdruck abgesprochen wird. Nach Verena Wetzstein leistet die *„Nichtbeachtung der subjektiven Perspektive den Tendenzen Vorschub, demente Menschen zu Objekten zu entwerten und letztlich die Entpersonalisierung des Demenzprozesses voranzutreiben“* (Wetzstein 2005, S. 190). Ein integrativer Demenzdiskurs, wie ihn die Theologie fordert, verlangt die Einbeziehung des persönlichen Erfahrungshorizonts der Betroffenen. Nur in der Wahrnehmung der Bedürftigkeit kann aus theologischer Sicht vermieden werden, dass Konzepte und Modelle der Begleitung demenzkranker Menschen entwickelt werden, die an den realen Anforderungen und Erwartungen vorbei gehen. Dieser Anspruch der Theologie deckt sich mit den Wünschen und Bedürfnissen demenzkranker Menschen nach Partizipation und Teilhabe.

1.1.2.3.3 Das psychosoziale Demenzparadigma

Neben der medizinischen, pflegerischen, philosophischen und theologischen Perspektive wird im Demenzdiskurs auch die psychosoziale Sicht thematisiert. Dabei werden zwei Aspekte deutlich, die von den Betroffenen als wesentliche Indikatoren für ein gelingendes Leben mit Demenz identifiziert wurden: Die Qualität des Lebens *trotz* Demenz und der personenzentrierte, die individuellen Bedürfnisse wahrnehmende und wertschätzende Umgang mit den Betroffenen.

Den Faktor Lebensqualität zu bestimmen ist nicht einfach, da es sich dabei um einen komplexen und unter objektiven Kriterien schwer messbaren Begriff

handelt. So wird Lebensqualität häufig in Zusammenhang mit Merkmalen genannt, die auf das Gelingen des menschlichen Lebens und sozialen Miteinanders abzielen und in Abgrenzung zu Lebensumständen verwandt, die mit Einschränkungen, Defiziten und Verlusten einhergehen. Erfahrungsgemäß wird die Frage nach der Lebensqualität besonders bedeutsam in Zeiten von Krankheit, Hilfsbedürftigkeit und Abhängigkeit. Lebensqualität ist zudem kein beständiger, die Lebensspanne überdauernder Faktor. Sie kann sich verändern aufgrund von Änderungen der Lebensumstände, Vorlieben und Interessen eines Menschen.⁴⁰ Die Messung und Objektivierbarkeit der Lebensqualität ist bereits unter normalen Lebensumständen schwierig. Bei Menschen mit einer Demenzerkrankung wird es wesentlich komplizierter, da die Demenz durch die kognitiven Einbußen und eine Vielzahl an Verlusten für einen Mangel an Lebensqualität prädestiniert scheint. Daraus ergibt sich die Frage, wie sich Demenz und Lebensqualität vereinbaren lassen oder ob sie sich per definitionem ausschließen. Letzteres würde bedeuten, dass Menschen mit einer Demenz keine Lebensqualität haben. Dafür gibt es jedoch keine empirische Evidenz (Brandenburg/Güther 2014, S. 127).⁴¹

Im Diskurs zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz wird mehrheitlich davon ausgegangen, Lebensqualität als Ergebnis von Interventionen zu betrachten. Aus dieser Perspektive wird angenommen, dass sich durch medizinisches, pflegerisches oder soziales Handeln positiv auf die Lebensqualität

⁴⁰ Die Weltgesundheitsbehörde definiert den Begriff der Lebensqualität wie folgt: „Quality of life is an individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment.“ (WHO 1997)

⁴¹ Die Beantwortung der Frage nach dem Zusammenhang von Demenz und Lebensqualität wird dadurch erschwert, dass in der Forschung zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz die Kriterien, Instrumente und Settings, die den Messungen zugrunde liegen, nicht einheitlich sind. Für die Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen gibt es unterschiedliche Modelle. Die in Deutschland bekanntesten und in der Heimpraxis angewandten Modelle sind das Dementia Care Mapping (DCM), das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE.) und das Instrument zur praxisnahen Messung von Lebensqualität im stationären Bereich (INSEL).

einwirken lässt (Brandenburg/Güther 2014, S. 133). Dies führt zu der Frage, welche Indikatoren positive oder negative Auswirkungen auf die Lebensqualität von Menschen mit Demenz haben. Zur Klärung dieser Frage greife ich zurück auf die Ergebnisse einer Metasynthese, die auf Selbstäußerungen von Menschen mit Demenz basiert (Dichter et al. 2016). Um die psychosoziale Bedeutung der Lebensqualität für Menschen mit Demenzerkrankung zu erforschen, wurden in der Studie von Dichter et al. nach einer systematischen Literaturrecherche in unterschiedlichen Datenbanken⁴² aus neun Studien anhand einer Metasynthese insgesamt 14 Dimensionen erfasst, die Auswirkungen auf die Lebensqualität Demenzerkrankter haben. Diese sind die Familie, soziale Kontakte, Selbstbestimmung, das Wohnumfeld, das Erleben von positiven Emotionen im Alltag wie Glück und Hoffnung, das Zulassen negativer Emotionen, z. B. Trauer, Angst oder Wut, Privatheit, Sicherheit, Selbstwertgefühl, die subjektive Wahrnehmung des Gesundheitszustandes, Glaube/Spiritualität, die Pflegebeziehung, Freude an Aktivitäten und Zukunftsaussichten (Dichter et al. 2016, S. 287-297).⁴³ Die genannten Faktoren sind bedeutsam für die These, dass ein einseitiger Blick auf die Demenz der Bedürfnislage demenzkranker Menschen nicht gerecht werden kann.

Für demenzkranke Menschen wird ein weiterer psychosozialer Faktor bedeutsam: der personenzentrierte Ansatz von Tom Kitwood.⁴⁴ Sein Entwurf

⁴² Gemäß den Autoren der Metasynthese wurden in den Datenbanken Medline [Pubmed], CINAHL [EBSCO], PsychINFO [EBSCO] und Embase [EBSCO] über die Begriffe Lebensqualität, Demenz und deren Synonyme nach publizierten qualitativen Studien gesucht und diese in der Folge logisch miteinander kombiniert (Dichter et al. 2016).

⁴³ Die Autoren der Metasynthese geben in ihrer abschließenden Stellungnahme zu bedenken, dass Messinstrumente, die sich vorrangig an der gesundheits- und krankheitsbedingten Dimension der Lebensqualität orientieren, aufgrund der vorliegenden Ergebnisse als unzureichend anzusehen sind. In der nicht-pharmakologischen Intervention bei demenzkranken Menschen sollten alle in der Studie erfassten Dimensionen zur Lebensqualität berücksichtigt werden (ebd., S. 299).

⁴⁴ Kitwood geht davon aus, dass eine Demenz nicht allein durch die neuropathologischen Veränderungen des Gehirns zu erklären ist, sondern auch die emotionale und soziale Lebensgeschichte eines Menschen Einfluss auf die Entstehung einer Demenz hat (Kitwood 1987; Roy 2013a, S. 63).

sieht vor, Menschen mit Demenz als Subjekte mit individuellen Bedürfnissen wahrzunehmen und nicht nur zum Objekt von Forschung und Versorgung zu machen. Kitwood kritisiert am Paradigma von Medizin und Pflege, dass es eine „*extrem negative und deterministische Sichtweise*“ auf die Demenz darstellt und Tendenzen der Entpersonalisierung aufweist (Kitwood 2008, S. 63). Die Tendenz der Missachtung des Personseins demenzkranker Menschen bezeichnet Kitwood als „*maligne, bösartige Sozialpsychologie*“; er erklärt den Begriff „maligne“ wie folgt: „*Das starke Wort „maligne“ bedeutet etwas sehr Verletzendes und für das pflegerische Umfeld, das das Personsein tief schädigt und möglicherweise sogar das körperliche Wohlbefinden untergräbt, Typisches. [...] Der Begriff „maligne“ impliziert jedoch keine üblen Absichten seitens des Betreuenden; das meiste ihrer Arbeit wird auf freundliche Art und in guter Absicht getan. Die Malignität ist Teil ihres kulturellen Erbes.*“ (Kitwood 2008, S. 75; Roy 2013a, S. 69) Zur Malignität gehören nach Kitwood Verhaltensweisen, die sich negativ auf die Lebensqualität von Menschen mit Demenz auswirken und Einfluss auf die Pflegebeziehung nehmen.⁴⁵ Kitwoods Ansatz hat zum Ziel, die krankheitsbedingten Beeinträchtigungen weitestgehend durch eine am Personsein des demenzkranken Menschen ansetzende Pflegebeziehung auszugleichen (Roy 2013a, S. 70).⁴⁶ Zum zentralen Anliegen Kitwoods gehört auch die sensible Wahrnehmung des subjektiven Erfahrungshorizonts von Menschen mit Demenz. Die Ergebnisse seiner Forschung zur Verbesserung der Lebensumstände demenzkranker Menschen sollten daher in die praktische Begleitung einfließen.

⁴⁵ Kitwood hat ursprünglich zehn, in der Erweiterung 17 „maligne“ Verhaltensweisen identifiziert: Betrug, Verurteilung zur Machtlosigkeit, Infantilisieren, Einschüchtern, Etikettieren, Stigmatisieren, Überholen, Entwerten, Verbannen, zum Objekt erklären, Ignorieren, Zwingen, Vorenthalten, Anklagen, Unterbrechen, Lästern und Herabwürdigen (Kitwood 2008, S. 75f).

⁴⁶ Auf der Basis der durch Kitwood erforschten sechs Bedürfnisse demenzkranker Menschen – sie bedürfen der Liebe, des Trostes, der Identität, Beschäftigung, Einbeziehung und Bindung – soll in der Demenzpflege durch Anerkennen, Verhandeln, Zusammenarbeiten, Spielen, Timalation (sensorische und sinnorientierte Interaktionsformen wie die Aromatherapie), Feiern und Entspannen die individuelle Persönlichkeit eines Menschen mit seinen Präferenzen gewürdigt und berücksichtigt werden (Kitwood 2008, S. 121-135).

1.1.3 Zusammenfassung des Demenzdiskurses

Menschen mit Demenz fordern mehr Partizipation und Teilhabe an Entscheidungsprozessen bezüglich der Themen, die ihre konkrete Lebenssituation betreffen. Sie kritisieren die mediale Berichterstattung, die ein Älterwerden mit Demenz als Schreckensszenario darstellt. Sie wehren sich gegen eine öffentliche Debatte, die sich primär an den Defiziten von Menschen mit Demenz orientiert und außer Acht lässt, dass ein Leben *trotz* Demenz lebenswert ist und gestaltet werden kann. Sie wünschen sich die Anerkennung der Demenz als Behinderung in der Hoffnung, dass dadurch der Mensch und nicht die Krankheit in den Vordergrund gestellt wird.

Die Auswertung des gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Demenzdiskurses hat gezeigt, dass sich die Diskursinhalte in vielen Punkten mit der Wahrnehmung der Betroffenen decken. Es hat sich bestätigt, dass die gesellschaftliche Debatte von einer Negativwahrnehmung der Demenz geprägt ist, in der nicht die noch vorhandenen Potentiale sondern die krankheitsbedingten Defizite im Vordergrund stehen. Ebenso liegt die Deutungsmacht der Demenz nach wie vor bei der Medizin. Die auf neuropathologische Phänomene reduzierte, medizinische Sicht verstellt nicht selten den von den Betroffenen geforderten ganzheitlichen Blick auf den Menschen. Mit Ganzheitlichkeit wird in diesem Kontext die Wahrnehmung der Menschen mit Demenz in ihrer physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension verstanden. Der Diskurs in der Pflege wird unterdessen vom Ressourcenmangel und den Folgen für die zukünftige Versorgung und Qualität der Pflege bestimmt. Dabei werden Stimmen laut, die eine gesamtgesellschaftliche Sorgeskultur fordern. Unter anderem auch deshalb, weil das System der familiären Pflege von Menschen mit Demenz durch Tendenzen der abnehmenden Bereitschaft zur häuslichen Pflege gefährdet ist.

Die Philosophie ringt um einen Begriff der Selbstbestimmung, der den Menschen mit Demenz in allen Stadien der Krankheit gerecht werden kann. Weitestgehende Einigkeit besteht in der Annahme, dass in allen Phasen der

Demenz Elemente der Selbstbestimmung zu erkennen sind und umgesetzt werden können. Je weiter die Demenz fortschreitet, desto sensibler müssen körpersprachliche Signale der Willensbekundung wahrgenommen werden. Die Frage nach der Legitimierung von Willensbekundungen bleibt ein strittiger Punkt in der philosophischen Demenzdebatte. Insbesondere in Zeiten, in denen Menschen zur Erstellung einer Patientenverfügung ermutigt werden, sollte intensiv darüber nachgedacht werden, was schriftlich verfügt werden soll. Die Praxis hat gezeigt, dass vorabverfügte Willensbekundungen von Menschen mit Demenz nicht immer mit den aktuellen Willensäußerungen deckungsgleich sind.

Sehr nahe an den Forderungen der Betroffenen nach Wertschätzung und Anerkennung befinden sich der theologische Demenzdiskurs und das psychosoziale Demenzparadigma. Auch für das Thema dieser Arbeit, die Dimension der Spiritualität in der Begleitung von Menschen mit Demenz herauszustellen, sehe ich in diesen Diskursbeiträgen die größte Übereinstimmung. Zum einen geht es hierin nicht vorrangig um Funktionalität, sondern ganz zentral und konkret um den Menschen. Aus theologischer Sicht muss der Mensch nicht über bestimmte Eigenschaften verfügen, um sich als menschliches Wesen zu qualifizieren. Er definiert sich ausschließlich durch seine Gottebenbildlichkeit. Als Ebenbild Gottes ist er Träger einer Dignität, die nicht verloren gehen kann und weder durch Krankheit beeinträchtigt wird noch durch Menschen aberkannt werden könnte. Zugleich ist die menschliche Existenz fragil. Dies betrifft nicht nur ein Leben mit Demenz. Nach theologischem Verständnis gehören Leid, Krankheit und Tod zu den Möglichkeiten und Realitäten des menschlichen Lebens. Die theologische Ethik nimmt deshalb die Themen der Verletzlichkeit und Abhängigkeit in den Blick und stärkt den Faktor Beziehung. Auf diese anthropologischen Grundlagen werde ich im zweiten Kapitel näher eingehen. Das psychosoziale Demenzparadigma orientiert sich an der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und stärkt den Ansatz der Personenzentriertheit. Das Entscheidende daran ist, Menschen mit Demenz als Subjekt mit individuellen Bedürfnissen und Ansprüchen zu betrachten.

Meine Recherchen zur Berücksichtigung der Spiritualität im Demenzdiskurs haben ergeben, dass dieser Dimension kein vorrangiger Stellenwert eingeräumt wird. Lediglich im Ringen der Betroffenen um Teilhabe, Anerkennung und Wertschätzung findet die spirituelle Dimension indirekten Ausdruck. Zudem konnte ich feststellen, dass es zwar zur Demenz und Spiritualität eine große Zahl an Literatur und wissenschaftlichen Beiträgen gibt, eine Zusammenführung der Themen Demenz und Spiritualität findet aber nach wie vor kaum statt. Ich sehe mit dieser Arbeit deshalb die Chance, zur Schließung einer Forschungslücke beitragen zu können. In der Folge werde ich das Phänomen *Spiritualität* beschreiben, um in den weiteren Kapiteln die Syntheseleistung, die Demenz und Spiritualität zueinander in Verbindung zu bringen, vornehmen zu können.

1.2. Das Phänomen Spiritualität

1.2.1 Herkunft des Begriffs *Spiritualität*

Obwohl der Begriff *Spiritualität* in vielen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens und in der wissenschaftlichen Debatte angewandt wird, existiert keine einheitliche, allgemein anerkannte wissenschaftliche Begriffsdefinition. Je nach Kultur, Epoche, Weltanschauung, Tradition, Religion und Wissenschaftsgebiet wird Spiritualität unterschiedlich gedeutet (Steinmann 2011, S. 38; Klein/Utsch 2011, S. 40). Die etymologischen Wurzeln des Begriffs *Spiritualität* finden sich bereits im westsemitischen Raum in der hebräischen „ruah“, dem Geist, Wind oder Atem als geheimnisvolle Kraft und Macht unbestimmten Ursprungs, die eine Bewegung charakterisiert, welche wiederum anderes in Bewegung bringt (Knoll 2015, S. 30; Wohlmuth 2014, S. 279). Im frühchristlichen Latein tritt der Begriff *Spiritualität* als Adjektiv *spiritalis* (*spiritualis*) zur Beschreibung des griechischen *pneumatikós* in Erscheinung.⁴⁷ Das Substantiv *spiritualitas* erscheint erst vereinzelt im fünften Jahrhundert und bezeichnet wie das Adjektiv *spiritualis*

⁴⁷ Mit *pneumatikós* charakterisierte Paulus ein christliches Leben aus dem Geist Gottes, das dem fleischlich gesinnten Leben der Nichtgläubigen gegenüber gestellt wird (I Kor 2, 13-3,1). Nach der paulinischen Tradition des Neuen Testaments ist der Christ ein mit dem Geist Gottes begabter und durch diesen definierter „homo spiritualis“, ein geistlicher Mensch (Feulner 2004, S. 178).

(geistig, geistlich) die vom Geist bestimmte Existenz des Menschen (Wiggermann 2000; Köpf et al. 2004). Gegen Mitte des 13. Jahrhunderts lässt sich im französischen Sprachraum das Substantiv *(e)spiritualité* nachweisen, das bis ins späte Mittelalter fast ausschließlich im juristischen Sinn verwendet wurde. Erst seit dem 17. Jahrhundert gewinnt der Begriff die Bedeutung einer „*persönlichen Beziehung zu Gott*“ (Feulner 2004, S. 178f; Körtner 2009). In der weiteren Begriffsgeschichte löst *spiritualité* Ende des 19. Jahrhunderts die im 17. und 18. Jahrhundert dominierenden Frömmigkeitsbegriffe *dévotion* und *piété* ab (Körtner 2009, S. 10; Köpf et al. 2004). Über die französische, italienische und spanische Tradition findet der Spiritualitätsbegriff Mitte des 20. Jahrhunderts Einzug in den Sprachgebrauch des deutschen Katholizismus und wird später, im letzten Drittel des 20. Jahrhunderts, auch durch den Protestantismus übernommen. Während sich historisch betrachtet die Spiritualität als genuin christlicher Begriff auf die Frömmigkeit in Ordensgemeinschaften bezieht, lässt sich davon abweichend in der angelsächsischen Tradition eine veränderte Bedeutung beobachten. Ab dem Ende des 19. Jahrhunderts steht dort *spirituality* zunehmend für eine überkonfessionelle, individuelle Religiosität, die „*auf einer unmittelbaren, persönlichen Transzendenz Erfahrung beruht und die Innerlichkeit wahrer Religion betont*“ (Körtner 2009, S. 10). Die Bedeutung des deutschen Begriffs *Spiritualität* entspricht aktuell in etwa der angelsächsischen Tradition.

Die Untersuchungen zum Spiritualitätsbegriff haben gezeigt, dass es in wissenschaftlichen Arbeiten und in der praktischen Anwendung häufig zu unklaren Abgrenzungen zwischen den Begriffen *Spiritualität* und *Religiosität* kommt. Dabei lassen sich folgende Ansätze der Begriffsanwendung erkennen: Die synonyme Verwendung von Spiritualität und Religiosität, die Festlegung auf den Begriff *Spiritualität* oder auf den der *Religiosität*.⁴⁸ Das integrierende

⁴⁸ In Europa und den USA wurden in den vergangenen Jahren verschiedene Untersuchungen durchgeführt, die in ihren Fragestellungen zwischen Religiosität und Spiritualität unterschieden haben. Eine Studie zum religiösen und moralischen Pluralismus (RAMP) erfolgte zwischen 1997 und 1999 in elf europäischen Ländern (Barker 2008). Eine übersichtliche Tabelle der Umfrageergebnisse aus Deutschland und den USA findet sich bei Utsch/Klein 2011 (Heller/Heller 2014, S. 47).

Verständnis von Spiritualität und Religiosität schließt sowohl die verschiedenen religiösen Traditionen und Überzeugungen wie auch die Formen individueller spiritueller Erfahrungen und Weltanschauungen mit ein. Für die meisten Vertreter dieser Richtung überschneiden oder vermischen sich die Begriffe: Die Religiosität wird als Unterform der Spiritualität oder umgekehrt ausgelegt (Klein et al. 2011; Heller/Heller 2014, S. 49). Während in der Theologie und in den Religionswissenschaften⁴⁹ eine gewisse Skepsis gegenüber dem erweiterten, die Religiosität inkludierenden Spiritualitätsbegriff herrscht, wird in den sozial- und gesundheitswissenschaftlichen Disziplinen dem Begriff *Spiritualität* der Vorzug eingeräumt (Utsch/Klein 2011, S. 31). Dabei tritt Spiritualität zunehmend als Orientierungsbegriff, als ein der Religiosität übergeordneter, den aufgeklärten Gesellschaften angepasster Begriff in Erscheinung, da sich nach Meinung der Forscher die Spiritualität nicht in der Ausübung einer Religion erschöpft. Um die Unterschiede zwischen *Spiritualität* und *Religiosität* zu verdeutlichen, werde ich im nächsten Abschnitt die Begriffe erläutern.

1.2.2 Religion und Religiosität

Der Begriff *Religion* wird vorrangig auf ein geschlossenes, von tradierten Werten, Überzeugungen, Symbolen, Riten und Routinen der kirchlichen Praxis geprägtes System bezogen (Heller/Heller 2014, S. 49; Körtner 2009). Etymologisch geht der Begriff *Religion* auf den lateinischen Ausdruck *religio* zurück, der sich wiederum auf zwei etymologische Begriffe zurückführen lässt: auf *relegere* oder *re-eligere* (sorgfältig beachten, wiederwählen) und *religare* (zurückbinden). Damit war ursprünglich die Rückbindung und Bezogenheit der Menschen auf eine höhere, transzendente Macht oder auf Gott in christlicher Deutung gemeint (Klein et al. 2011, S. 27). Die neuzeitliche Definition von Religion geht mit einer Bedeutungserweiterung einher. So kann sich Religion sowohl auf ein

⁴⁹ Die Debatte um die Abgrenzung oder Gleichsetzung der Begriffe Spiritualität und Religiosität wird nicht vorrangig in der Theologie, der wissenschaftlichen Disziplin, die sich mit religiösen Phänomenen auseinandersetzt, geführt, sondern tritt vor allem in den sozial- und gesundheitswissenschaftlichen Bereichen der Soziologie, (Religions-)Psychologie, Medizin und in den Pflegewissenschaften in Erscheinung (Utsch/Klein 2011, S. 31).

persönliches Deutungs- und Wertesystem in der Ausprägung von Religiosität bzw. des Religiösen und Religiösseins beziehen, aber auch als ein System der institutionellen Religionsgemeinschaft beschrieben werden, die den Rahmen für das Ausleben einer Religion vorgibt (ebd., S. 27). Aus der Vielzahl der Deutungsversuche von Religion hat Gert Pickel folgende Charakteristika zusammengestellt, die meines Erachtens alle wesentlichen Kriterien von Religion erfassen und auf die Komplexität des Begriffs verweisen:

1. Individuelle Überzeugungen, die sich auf eine höhere Macht, das Heilige oder auf Gott beziehen.
2. Die Bezogenheit auf religiöse und soziale Praktiken, die sich in Ritualen und Zeremonien äußern. Dazu zählen die Gottesdienste, sakrale Zeremonien wie Taufen, kirchliche Trauungen, Abendmahl oder Eucharistiefeier, Sterbesakramente u.a.
3. Moralische Gemeinschaften auf der Basis geteilter Normen und Verpflichtungen (Heilige Schrift, Gebote, Regeln).
4. Institutionelle Organisationsformen wie eine Kirche, Moschee, Synagoge, Tempel u.a. als Rahmen für die Ausübung der Religion und als Grundlage einer hierarchischen Struktur (Pickel 2011, S. 19; Pollack/Müller 2014; Krause 2015).

Bei dem Begriff der *Religiosität* handelt es sich um die individuelle bzw. subjektive Dimension des Religiösen oder die innere Verbundenheit mit einer höheren Wirklichkeit, die nicht unbedingt übernatürlich sein muss. Religiosität kann auch im Sinne einer Grundhaltung bzw. Grundeinstellung beschrieben werden. Im deutschsprachigen Raum wird Religiosität vor allem im Sinne einer individuellen Gottesbeziehung und dem daraus resultierenden Einfluss auf die Lebensgestaltung verwandt, während der Begriff in der angelsächsischen

Tradition eher in der Bedeutung von *religious experiences*, religiösem Erleben, verstanden wird.⁵⁰

Für die Bereiche der Religion und der institutionalisierten Religiosität lässt sich nach den aktuellen Daten des „Religionsmonitors“ der Bertelsmann Stiftung in den westlichen Industrienationen ein Bedeutungsverlust erkennen (Pollak/Müller 2014, S. 12).⁵¹ Erklärt wird dies unter anderem mit der Säkularisierungstheorie. Dieser zufolge verliert die Religion mit dem steigenden Grad der Modernität, dem technischen Fortschritt und der soziökonomischer Wohlfahrt an sozialer Bedeutung. Folgt man Gerd Pickel, so bauen immer weniger Menschen ihre Lebenspraxis auf religiösen Normen und Werten auf. Als zentrale Gründe für diese Entwicklung werden die weltanschauliche Pluralisierung der modernen säkularen Gesellschaften und die Individualisierungstendenzen angeführt (Pickel 2013, S. 10). Im Zuge dieser Entwicklung wird mit Religion und Religiosität häufig ein starres, der Tradition verpflichtetes, hierarchisches System religiöser Institutionen, Einstellungen und Dogmen assoziiert, während mit dem Spiritualitätsbegriff meist ein integrierendes, überkonfessionelles Verständnis von Religion und verschiedenen Weltanschauungen verbunden wird, das die metaphysische und weltliche Dimension des Menschseins berücksichtigt (GESIS 2014). Der Bedeutungsverlust der institutionalisierten Religion in den westlichen Gesellschaften des 20. und 21. Jahrhunderts hat jedoch nicht das Ende des Religiösen, der Religiosität zur Folge. Neuere wissenschaftliche Befunde weisen auf eine Widerlegung der Säkularisierungstheorie hin und postulieren die Wiederkehr einer neuen Religiosität. Diese geht nicht mit dem Erstarken der etablierten Religionen und religiösen Institutionen einher, sondern weist Tendenzen einer Re-Vitalisierung

⁵⁰ In der Religionssoziologie wird Religiosität in einem allgemeineren Sinn von Frömmigkeit oder Spiritualität gebraucht und verknüpft sich mit der Debatte um die religiöse Individualisierung (Bochinger 2016).

⁵¹ Der „Religionsmonitor“ ist ein globaler Survey der Bertelsmann Stiftung, der in 21 Ländern auf allen Kontinenten die religionsgeschichtlich bedeutsamen religiösen Traditionen in die Befragung einbezieht.

des Religiösen sowie eine Re-Spiritualisierung im Sinne eines ‚Spiritual Turns‘ auf, der sich nach Doris Nauer insbesondere im Gesundheitswesen niederschlägt und ein „*neu erwachtes Interesse an individueller Spiritualität zur Folge hat*“ (Nauer 2015, S. 49; Gabriel 2015; Wilke 2013; Höhn 2004).⁵² In den modernen Gesellschaften und in der Wissenschaft ist Spiritualität nach Bernhard Grom zu einem Leitbegriff aufgestiegen, der sich „*nicht mehr mit Religiosität deckt, aber auch nicht von ihr zu trennen ist*“ (Grom 2011, S. 12).

1.2.3 Religiosität oder Spiritualität?

Für die vorliegende Dissertation habe ich mich aus folgenden Gründen für eine die Religiosität inkludierende, synonyme Verwendung des Spiritualitätsbegriffs entschieden:

1. In den internationalen wissenschaftlichen Publikationen, auf die ich mich in dieser Arbeit beziehe, wird aufgrund der Wertepluralität der modernen Gesellschaften sowie einer abnehmenden Bindung an Traditionen und Institutionen immer häufiger die Religiosität in den breiter gefassten Spiritualitätsbegriff integriert. Einem isolierten Begriff von *Spiritualität* oder *Religiosität* zu folgen würde die Auswertung der existierenden Forschungsarbeiten erschweren und zu einer Verzerrung der Ergebnisse dieser Arbeit führen.

⁵² Höhn spricht in dem Zusammenhang von einem Widerspruch der Moderne, der Doppelthese vom Verschwinden und dem Fortbestand des Religiösen. Während die etablierten Religionen in den westlichen Industrieländern als soziales Bindemittel oder als moralische Letztinstanz an Bedeutung verlieren, wird eine Renaissance des Religiösen außerhalb religiöser Institutionen registriert. Dabei lässt sich eine Verdrängung des Religiösen in den privaten Bereich feststellen (Höhn 2004, S. 17f).

2. Spiritualität als umfassenderen Begriff anzusehen ergibt sich unter anderem aus den Ergebnissen der Religionsforschung⁵³, denen zufolge immer weniger Menschen religiös sozialisiert werden. Aber auch ohne religiöse Prägung stellen sich in Krisensituationen Fragen nach Ursprung, Sinn und Ziel der menschlichen Existenz.
3. Spiritualität ist keine Einstellung jenseits der Religion, muss sich aber nicht über eine bestimmte Religionstradition definieren.⁵⁴ Dabei erachte ich es als wichtig, keinem Verständnis von Spiritualität Raum zu geben, das sich in selbstreflektierender Innerlichkeit und esoterischer Selbsttranszendenz erschöpft.⁵⁵
4. Die Festlegung auf den Begriff *Religiosität* birgt die Gefahr, die vorherrschenden gesellschaftlichen Tendenzen der Ent-Traditionalisierung, De-Institutionalisierung und weltanschaulichen Pluralisierung zu vernachlässigen (Pollak/Müller 2014; Baumann 2011, S. 68; Frick/Roser 2011, S. 13; Knoblauch 2006, S. 106).
5. In der Medizin und Pflege wird Religion häufig mit negativen Erfahrungen von individueller Schuld und institutionellem Zwang in Verbindung gebracht.

⁵³ Trotz der Popularität des Spiritualitätsbegriffs darf nicht übersehen werden, dass sich im deutschen Sprachgebrauch Menschen eher als religiös denn als spirituell beschreiben. In einer deutschen Klinikumfrage bezeichneten sich 35 Prozent der befragten Patienten ausschließlich als religiös und lediglich 9 Prozent als spirituell (Utsch/Klein 2011, S. 33). Die Daten des Religionsmonitors (2013) zeigen auf, dass sich ein Drittel der befragten Deutschen als überhaupt nicht spirituell bezeichnen. Auf der Gegenseite bleiben rund 38 Prozent, denen eine moderate Präferenz für Spiritualität unterstellt werden darf. Als sehr spirituell stufen sich lediglich 14,2 Prozent der Befragten ein (Streib/Keller 2015, S. 20).

⁵⁴ Weiher unterscheidet zwischen einer Spiritualität, die religionsungebunden und individuell konzipiert ist, und einer, die mit Religion verbunden und von ihr inspiriert wird. Zur Religion gehört auch die Spiritualität, wobei die spirituellen Erfahrungen oftmals als lebendige Quelle der Religion bezeichnet werden (Weiher 2014, S. 30).

⁵⁵ Es ist darauf hinzuweisen, dass Spiritualität im Kontext dieser Arbeit nicht mit Spiritismus oder sonstigen parapsychologischen Phänomenen in Verbindung gebracht wird. Entgegen jeglicher esoterischen Begriffsdefinition bezeichnet Michael Utsch in Anlehnung an Christian Scharfetter (1999) mit Spiritualität *„eine bewusste, im weiteren und überkonfessionellen Sinne verstandene religiöse Lebenseinstellung und –weise. In ihr drückt sich eine Haltung und Beziehungsweise zu dem den Menschen umgreifenden und übersteigenden Sein aus, das ihm als unfassbar „Geistiges“ (lateinisch spiritus) im Gegensatz zur materiellen Dingwelt erscheint.“* (Utsch 2014, S. 28f)

Dagegen wird Spiritualität als offener und toleranter Variante des Religiösseins angesehen und aktuell wieder verstärkt in therapeutischen Kontexten berücksichtigt.

6. Die Festlegung auf den Begriff Religiosität könnte im Zuge der zunehmenden Säkularisierung unserer Gesellschaft den zukünftigen Generationen demenzkranker Menschen nicht mehr gerecht werden.

Sich auf den Spiritualitätsbegriff festzulegen bedeutet jedoch, sich mit dem Problem der vielfältigen Deutungsebenen des Begriffes auseinanderzusetzen. Das Ziel dabei ist, eine Dimension der Spiritualität zu ermitteln, die für Menschen mit einer Demenz über den gesamten Krankheitsverlauf zugänglich ist.

1.2.4 Die Deutungsebenen der Spiritualität

Neben der Theologie findet aktuell in den gesundheitsbezogenen Disziplinen wieder vermehrt eine Auseinandersetzung mit dem Begriff der Spiritualität statt.⁵⁶ Dabei kommt es hinsichtlich der Deutungsebenen von Spiritualität aufgrund der begrifflichen Heterogenität zu Unklarheiten. In der Literatur wird Spiritualität vielfach als ein „*Container- oder Kofferbegriff*“ beschrieben, der laut Christoph Benke „*eine unbestimmte Chiffre zur Bezeichnung höchst disparater Angebote, Übungen, Traditionen, Zustände, Gefühle und Wirklichkeitsdeutungen*“ darstellt (Benke 2004, S. 29). Der Religionspsychologe Bernhard Grom bezeichnet Spiritualität als „*Edelvokabel*“ (Grom 2009b, S. 145), als einen begrifflichen Sympathieträger, der verbindlich klingt, nicht einengt, positiv wahrgenommen wird und pluralismustauglich scheint (Grom 2009a, S. 14; Baumann 2011, S. 69). Den Bereich der Spiritualität inhaltlich einzugrenzen und zu systematisieren,

⁵⁶ Neuere Forschungsbefunde haben aufgezeigt, dass sich religiöse und spirituelle Glaubensgrundlagen positiv auf die Bewältigung von Krankheits- und Leiderfahrungen auswirken können. Im Kontext gesundheitsbezogener Überlegungen wird Spiritualität im Bereich der Lebensqualitätsforschung verortet. Die WHO hat die Thematik Spiritualität und Religiosität im Jahr 1995 als einen eigenen Bereich im Fragebogen zur Erhebung von Lebensqualität (WHOQOL-100) aufgenommen (Utsch/Klein 2011, S. 33f.).

erweist sich aus den genannten Gründen als ausgesprochen schwierig.⁵⁷ So lässt sich das Phänomen *Spiritualität* sowohl in Hinblick auf seine Funktionalität, über Aufgabe und Bedeutung im Sinne einer geistigen (Erlebens-)Qualität, einer Lebensbewältigungsstrategie oder als Beziehungsgeschehen definieren wie auch substanziell in der anthropologischen Dimension als Grundwert des Menschseins beschreiben (Grom 2011, S. 16).

Spiritualität in ihrer funktionalen Verwendung bezieht sich gleichermaßen auf religiöse und areligiöse Erfahrungen und Praktiken mit dem Ziel der Bewusstseinsweiterung, Sinnstiftung, Identitätsfindung, Kontingenzbewältigung und der (Selbst-)Transzendenz. In ihrer Beziehungsdimension ist sie der Schlüssel zur geistigen Verbundenheit mit Gott, der Natur oder mit dem Kosmos. Nach Konrad Hilpert ist Spiritualität nicht vorrangig eine Kategorie theologischer Reflexion, sondern die Bezeichnung für *„eine spezifische Art von Einstellung und Selbstverständnis von Menschen innerhalb der Wirklichkeit bzw. von Lebenspraxis. (...). Typisch für ein Selbstverständnis und eine Lebenspraxis, die als „spirituell“ qualifiziert (...) [wird], ist ein Überschreiten der Grenzen der eigenen Selbstgegebenheit und die Öffnung hin auf eine größere und mächtigere Wirklichkeit, die von der Materialität und Kontingenz des bloß Vorhandenen unterschieden ist“* (Hilpert 2011, S. 18). Das Übersteigen der Wirklichkeit in eine geistige Sphäre lasse das eigene Selbst in einem größeren Zusammenhang erscheinen und könne mit Erfahrungen der Ermutigung, der Hoffnung und des Sinnerlebens verbunden werden (ebd., S. 19). Spiritualität gilt in diesem Zusammenhang als potenzielle Ressource der Krisenbewältigung ebenso wie als Medium der Bewusstseinsweiterung durch Meditation und Kontemplation. Gleichwohl lassen sich unter dem Begriff *Spiritualität* alle Spielarten esoterischer

⁵⁷ Spiritualität im Sinne einer objektiven Deutung zu erfassen ist aufgrund des Charakters der Spiritualität als Selbstausslegung menschlicher Subjektivität nicht mit naturwissenschaftlicher Definition zu vereinen (Feinendegen/Schaeffer 2014, S. 165). Kohls und Walach drücken dies wie folgt aus: *„Spiritualität als Phänomen der subjektiven Lebenswelt [kann] nicht nur begrenzt objektiviert, definiert und experimentell manipuliert werden [...], sondern der Begriff [ist] auch zu facettenreich [...], um ihn mit einem empirischen Messinstrument in der Gesamtheit abbilden zu können.“* (Kohls/Walach 2011, S. 136)

Lebenshilfen und Ideologien der New-Age-Bewegung subsumieren (Grom 2011, S. 15; Baumann 2011, S. 68). In seiner Funktionalität ist Spiritualität nach Hans-Martin Barth auch als *„ein Protestbegriff gegen alle veräußerlichten, als heteronom verstandenen Formen von Religion [...]“* und in der Abgrenzung zum religiösen Establishment nicht zu unterschätzen (Barth 2002, S. 226; Baier 2006).

In der anthropologischen Zuschreibung wird Spiritualität als *„Basisqualität des Menschen“* (ebd., S. 47), als eine dem Menschen immanente Veranlagung beschrieben. Der Spiritualität als anthropologische Kategorie liegt der Gedanke zugrunde, dass neben der körperlichen, sozialen und psychischen Dimension des Menschseins auch die heilsbringende und identitätsstiftende Bezogenheit auf eine letzte Wirklichkeit gehört (Baier 2006, S. 14). Spiritualität ist nach Steinmann *„für das Menschsein konstitutiv im Sinne von Frankls These, dass erst die spirituelle Dimension den Menschen zum Menschen macht“* (Steinmann 2012, S. 61). Christina Puchalski, Leiterin des Instituts *Spirituality and Health* in Washington D.C., bezeichnet Spiritualität als *„eine allen Menschen gemeinsame Eigenschaft. Sie ist der Kern unserer Humanität“* (Puchalski 2006, S. 11; Weiher 2014, S. 24). Ausdruck findet die anthropologisch konnotierte Spiritualität im Gefühls- und Stimmungsbereich, auf einer reflexiven Ebene in der Entscheidung für eine bestimmte Lebenskonzeption oder implizit als Haltung/Einstellung gegenüber der Welt und den Ereignissen des Lebens (Weiher 2014, S. 25). Als subjektiv erlebter Erfahrungshorizont kann Spiritualität sowohl im Rahmen traditioneller Religionen als auch außerhalb, als Merkmal eines bestimmten Lebensstils, erlebt werden (Stegherr 2016, S. 105). Dabei geht es im Wesentlichen um fünf Kernbereiche:

1. Die Bedeutung der individuellen Glaubenserfahrung
2. Die Bewältigung der existenziellen Herausforderungen des Lebens, die in Fragen zu Sinn, Leid, Tod, Endlichkeit, Schuld, Vergebung oder Hoffnung ihren Ausdruck finden.

3. Die Werte und Einstellungen, die ein Mensch gegenüber sich selbst und den Mitmenschen hat.
4. Die Summe der religiösen Überzeugungen und Praktiken, die ihre Wurzeln in der Beziehung zu Gott oder zu einer höheren transzendenten Macht haben sowie
5. die Verbundenheit mit einer Gemeinschaft, die nicht zwangsläufig mit einer kirchlichen Institution identisch sein muss (Viertel 2005, S. 434f; Stegherr 2016).

Die Betonung der Spiritualität als anthropologische Kategorie halte ich für sehr bedeutsam, da sie auf eine menschliche Grundeigenschaft verweist, die unabhängig von religiöser Sozialisation und kultureller Herkunft allen Menschen zugeschrieben wird. Ausgangspunkt ist dabei der Gedanke, dass Menschen über eine spirituelle Natur verfügen, auch wenn sie sich dessen nicht immer bewusst zu sein scheinen.⁵⁸

Für die weitere Vorgehensweise wird die aktuelle Bedeutung der Spiritualität für die Bereiche der Wissenschaft und Gesundheit ermittelt. Dabei soll aufgezeigt werden, inwieweit sich Wissenschaft und Spiritualität generell miteinander in Verbindung bringen lassen und welchen Stellenwert die Spiritualität für die gesundheitsbezogenen Bereiche der Medizin und Pflege einnimmt oder einnehmen könnte.

1.2.5 Spiritualität in Wissenschaft und Gesundheit

1.2.5.1 Spiritualität versus Wissenschaft?

Spiritualität und Wissenschaft, insbesondere die Naturwissenschaften, werden in den modernen Gesellschaften der westlichen Welt häufig als unvereinbare

⁵⁸ Der anthropologische Zugang zur Spiritualität wird nach Karl Baier als grundlegendes Merkmal bezeichnet. Er beruht auf der Unterscheidung zwischen allgemein menschlicher und spezifisch religiös gebundener Spiritualität. Spirituell sind wir, so Baier, zuerst als Menschen und dann als Angehörige einer bestimmten religiösen Tradition oder Weltanschauung (Baier 2006, S. 14).

Gegensätze betrachtet.⁵⁹ Während Wissenschaftssysteme auf die systematische, methodische und objektivierbare Erforschung der Gesetzmäßigkeiten und Kausalitäten von Erscheinungen und Ereignissen in der Welt ausgerichtet sind, setzt sich die Spiritualitätsforschung mit den nicht-materiellen, mentalen und subjektiven Wahrnehmungen und Erfahrungen von Individuen auseinander. Die Debatte über das Verhältnis der Wissenschaft zur Spiritualität bzw. zwischen säkularer und religiöser Weltdeutung ist jedoch ein Phänomen der Neuzeit. Bis zur Zeit der Aufklärung war die Wissenschaft eng verknüpft mit der Metaphysik.⁶⁰ Die sich im 17. und 18. Jahrhundert entwickelnde rationale Sichtweise wurde, so Jaeger, zunehmend skeptischer gegenüber transzendenten, deistischen Erklärungsprinzipien. Wissenschaftliche Erkenntnisse über die Natur zeigten, dass viele Phänomene auch ohne Rückgriff auf ein göttliches Wirken zu erklären sind.⁶¹ In der Folge wurde die Wissenschaft als Korrektiv einer metaphysischen Welterklärung verstanden (Jaeger 2017, S. 368). In der Mitte des 19. Jahrhunderts begründete Charles Darwin eine neue, evolutionsbiologische Sicht auf die Natur und den Menschen, die losgelöst von transzendenten Bezügen ist. Der Mensch verliert in der Evolutionstheorie seine, vermeintlich auf göttlichen Ursprung zurückgehende, herausgehobene Stellung innerhalb der belebten Natur. Er wird zum erforschbaren Objekt. Die Erkenntnisse aus der Biologie, Physik, Chemie und Mathematik und die daraus resultierenden

⁵⁹ Die Debatte zur Unvereinbarkeit von Spiritualität und Wissenschaft schließt an die Frage nach der Notwendigkeit religiöser Erklärungsmuster zur Deutung wissenschaftlicher Phänomene an. Konkret wird dabei die Frage gestellt, ob es für die Erklärung der Welt, wie sie uns erscheint, des Rückgriffs auf eine transzendente Macht bedarf, wie es von den Religionen angenommen wird, oder ob die Erkenntnisse der Wissenschaft den Glauben an Gott oder Götter überflüssig machen. Es gibt aber auch Forscher, die die Vereinbarkeit von Wissenschaft und Spiritualität (Religion) nicht ausschließen. Nach ihrer Meinung repräsentieren beide nur verschiedene Perspektiven der Wirklichkeit.

⁶⁰ Unter Metaphysik wurde meist ein undurchschaubares Geflecht aus Religion, Aberglaube und vorwissenschaftlicher Forschung und Lehre zusammengefasst.

⁶¹ Die Recherchen zum Verhältnis von Wissenschaft und Spiritualität haben gezeigt, dass viele bedeutende Naturwissenschaftler, die wichtige Beiträge für den Fortschritt in der Moderne leisteten, durchaus gläubige Menschen waren. Beispiele dafür sind Einstein und Darwin. Meist lehnten sie jedoch den Glauben an einen persönlichen Gott und den Allmachtanspruch kirchlicher Organisationen ab. Ihre Religiosität fand vielmehr Ausdruck im Respekt und in der Ehrfurcht vor der Natur.

„Fortschritte als Organisationsprinzipien gesellschaftlichen Lebens“ (Vernon 2013, S. 61) führten seit Beginn des 20. Jahrhunderts zu einer Verfestigung des naturwissenschaftlichen Paradigmas in den modernen Industrieländern, was sich gegenwärtig auch in der bio-medizinischen Dominanz des Demenzdiskurses zeigt.

Die Errungenschaften der Moderne scheinen jedoch das Vakuum, das durch den Bedeutungsverlust der etablierten Religionen entstanden ist, nicht füllen zu können.⁶² So verweisen zahlreiche Befunde zur modernen, post-säkularen und post-christlichen Spiritualität auf eine „*unstillbare Sehnsucht des menschlichen Geistes nach Transzendenz und religiösem Sinn*“ (Gabriel 2004, S. 96). Diese Sehnsucht findet ihren Ausdruck in einem wachsenden Markt an spirituellen Angeboten und Praktiken. Die moderne Spiritualitätsforschung verzeichnet nach Ingeborg Gabriel einen Zugang zur Spiritualität, der sich durch drei Charakteristika ausweist:

1. Seine Erfahrungsorientiertheit,
2. die Orientierung am Individuum und
3. eine A-Personalität sowie das Fehlen einer Ethik.

Die Erfahrungsorientiertheit drückt sich im Wunsch nach einem eigenen experimentellen Zugang zur Wahrheit und zum Wissen sowie in einem grundsätzlichen Misstrauen gegenüber tradierten Werten und kirchlichen Organisationen aus. Im Zentrum eines modernen Spiritualitätsverständnisses stehen nicht in erster Linie Gott oder eine höhere transzendente Wirklichkeit, sondern das Individuum und sein Verlangen nach Ganzheitlichkeit und

⁶² Gemäß Herbert Pietschmann basieren die Erfolge der Naturwissenschaft und Technik darauf, dass ‚gewisse Fragen‘, Sinnfragen, nicht gestellt werden. Als Beispiel nennt er die Frage nach dem Wesen der Zeit. Augustinus habe darauf folgende Antwort gegeben: „*Wenn mich niemand danach fragt, weiß ich es. Werde ich aber danach gefragt und will ich es dem Frager erklären, dann weiß ich es nicht.*“ (Pietschmann 2004, S. 65)

Authentizität⁶³. Das Streben nach der Echtheit spiritueller Erfahrungen und der persönlichen Entfaltung steht, so Gabriel, in einer Spannung zur A-Personalität moderner Spiritualität. Den Fragen nach dem Anderen und der gesamtgesellschaftlichen Verantwortung werden in diesen Theorien eine nachgeordnete Bedeutung beigemessen (ebd., S. 97f).

Die aufgezeigten Merkmale des modernen Spiritualitätsverständnisses verweisen auf einen Paradigmenwechsel von einer lehrmäßigen und autoritativen hin zu einer erfahrungsorientierten und individuellen Spiritualität (Heusser 2011, S. 14). Für die wissenschaftliche Erforschung von Spiritualität ergibt sich daraus die Problematik, dass der Begriff sehr weit gefasst wird. Darunter sind dann oftmals nur noch vage Konzepte der subjektiven Sinnsuche oder individuellen Lebensgestaltung zu verstehen, die sich einer wissenschaftlichen Untersuchung entziehen. Auf der anderen Seite wird auf die Möglichkeit hingewiesen, gerade die begriffliche Unschärfe als Chance zu verstehen, da Spiritualität dadurch, so Traugott Roser, insbesondere für das Gesundheitswesen anschlussfähig wird für das weite Feld unterschiedlicher religiöser und nichtreligiöser Lebensentwürfe (Roser 2011, S. 53; Heller/Heller 2014, S. 50).

In dieser Dissertationsschrift liegt der Schwerpunkt auf der Untersuchung der Bedeutung von Spiritualität für demenzkranke Menschen. Deshalb werde ich

⁶³ Christoph Benke versteht unter der Authentizität spiritueller Erfahrungen folgendes: „*Echtheit und Glaubwürdigkeit, Ineinanderfallen [sic!] von Innen und Außen, Übereinstimmung von Reden und Tun, von Tun und Denken, von Denken und Sein und innerer und äußerer Wahrhaftigkeit*“ (Benke 2004, S. 29f).

mich im folgenden Abschnitt auf die Darstellung der Spiritualität im Kontext der Gesundheitsversorgung konzentrieren.⁶⁴

1.2.5.2 Spiritualität in der Gesundheitsversorgung

Religion und Spiritualität mit dem naturwissenschaftlich geprägten und an wirtschaftlicher Effizienz orientierten Gesundheitssektor in Verbindung zu bringen erscheint zunächst wenig naheliegend. Dem widerspricht jedoch eine Zunahme an Studien und Publikationen in den letzten Jahren, die sich mit Fragen einer Verbindung von Gesundheit, Krankheit, Alter und Spiritualität beschäftigen.⁶⁵ In der gesundheitsbezogenen Forschung befassen sich vornehmlich die Disziplinen Medizin, Pflegewissenschaften, Gerontologie und Psychologie mit den Auswirkungen der Spiritualität auf die Gesundheitsvorsorge und Krankheitsbewältigung. Dabei wird Spiritualität als bedeutsame Ressource im Umgang mit Krankheits- und Leiderfahrungen wahrgenommen. Harold G. König, einer der führenden Forscher im Bereich von *Religion and Health* in den Vereinigten Staaten von Amerika, nennt folgende Gründe, warum Spiritualität bzw. Religiosität in die Patientenbetreuung einbezogen werden sollte:

1. Für viele Patienten haben Spiritualität oder Religiosität eine hohe Bedeutung in ihrem Lebensentwurf, und sie wünschen sich, dass dieser Wert in den

⁶⁴ Ausgangspunkt der Forschung zur Spiritualität im Gesundheitswesen ist der angloamerikanische Raum. Dort gab es in den letzten Jahren eine Vielzahl an Veröffentlichungen zur Spiritualität im Zusammenhang mit dem Gesundheitswesen (in den Bereichen Pflegewissenschaft und Pflegeforschung finden sich Beiträge von Buck 2006, Miner-Williams 2006, Delgado 2005, Rodgers 1992, Newman 2000 etc.). Es zeigt sich jedoch, dass sich die wissenschaftlichen Arbeiten und Publikationen in den USA, Großbritannien und Australien deutlich hinsichtlich der Methoden und Fragestellungen unterscheiden (Radzey/Kreutzner 2007, S. 4). Während sich in den USA die Studien zur Spiritualität häufig auf den Bereich der Effektforschung, der Darstellung eines statistisch signifikanten Zusammenhangs zwischen Religion und Gesundheit konzentrieren, hat sich in Großbritannien das Konzept der Spiritualität als ein Wesensmerkmal des Menschen und von der Religion Unterscheidbares durchgesetzt (ebd.; S. 5).

⁶⁵ Die aktuellen Publikationen zum Thema Spiritualität und Gesundheit können unter verschiedenen Kategorien zusammengefasst werden: 1. Allgemeines zur Spiritualität bzw. Religiosität. 2. Forschungsarbeiten, die sich speziell mit dem Zusammenhang von Spiritualität und ihre Auswirkungen auf Gesundheit bzw. Krankheit beschäftigen. Beispiele dafür sind vermehrt Publikationen in den Bereichen Palliative Care und Spiritual Care. 3. Veröffentlichungen, die sich mit berufsspezifischen Themen der Pflege auseinandersetzen (Städler 2010, S. 3).

medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Kontexten Berücksichtigung findet.⁶⁶

2. Spiritualität und Religion können einen positiven Einfluss nehmen auf die individuelle Fähigkeit der Krankheitsbewältigung, Gesundheitsvorsorge und auf den Heilungsprozess.
3. Menschen vermissen in Phasen der Krankheit, in Heimen oder im Krankenhaus häufig ihre vertraute religiöse Gemeinschaft.
4. Spirituelle und religiöse Überzeugungen haben einen nicht unbeträchtlichen Einfluss auf medizinische Therapieentscheidungen (Koenig 2012a).

Erfahrungsgemäß tritt eine intensive Auseinandersetzung mit der eigenen spirituellen Natur und der spirituellen Bedürftigkeit vor allem in existenziellen Krisen wie beispielsweise in der Konfrontation mit einer Demenzerkrankung auf. Daraus ergeben sich spirituellen Bedürfnisse, die sich, in den folgenden vier Kategorien zusammengefasst, den Dimensionen Sozialwesen, Emotion, Existenz und Religiosität zuordnen lassen:

1. Der *Verbundenheit* in den Ausprägungen von Liebe, Zugehörigkeit und Kommunikation mit den anderen.
2. Dem *Frieden* in einer inneren Haltung der Ausgeglichenheit, Hoffnung, der Vergebung, Annahme und Stresskontrolle.
3. Dem aktuellen Leben einen *Sinn und eine Bedeutung* geben zu wollen und
4. dem Erleben von *Transzendenz* durch eine Beziehung zu Gott, dem Heiligen oder zur Natur (Büssing/Frick 2015, S. 5).

⁶⁶ Eine Studie aus dem Jahr 2004 mit 838 Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus dem medizinisch-stationären Bereich ergab, dass 88 Prozent der Befragten in der Altersgruppe 60+ angaben, sie seien sowohl religiös als auch spirituell, sieben Prozent bezeichneten sich als spirituell, aber nicht religiös, drei Prozent als religiös, aber nicht spirituell und nur drei Prozent der Patienten bezeichneten sich als weder religiös noch spirituell (Koenig 2012).

Als weitere Determinanten spiritueller Bedürftigkeit werden Geborgenheit, die Wahrung der Identität, Würde und Selbstbestimmung sowie die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit, Vergänglichkeit, dem Sterben und Tod genannt (Schären 2011, S. 40ff). Der Mediziner Arndt Büssing hat auf die besondere Bedeutung der Spiritualität für Menschen mit einer chronischen oder lebensbedrohlichen Erkrankung hingewiesen. Diese Patientengruppe, zu der auch Menschen mit einer Demenz zu zählen sind, sieht er in einem hohen Maße mit spirituellen Fragen nach Sinn und Bedeutung des Lebens konfrontiert. Nicht selten fühlen sie sich durch die Nichtbeachtung ihrer spirituellen Nöte und Fragen im Stich gelassen (Büssing 2011b, S. 189).

In der Praxis der Gesundheitsversorgung werden für die Bereiche der Spiritualität und Religiosität in der Regel die kirchlichen und klinischen Seelsorger eingesetzt, während sich die medizinisch-therapeutischen Berufsgruppen um die „*primären Bedürfnisse*“ der Patienten kümmern (Büssing/Frick 2015, S. 4).⁶⁷ Im stationären Umfeld werden die spirituellen Bedürfnisse vorrangig auf Palliativstationen und in Hospizeinrichtungen erfasst.⁶⁸ Dafür kommen verschiedene empirische Methoden mit unterschiedlichen Instrumenten, beispielsweise halbstrukturierte Interviews und standardisierte Fragebögen, zum Einsatz. Die Erfassung spiritueller Bedürfnisse oder Anliegen ermöglicht es zum einen, die Bedeutung bzw. den Stellenwert der Spiritualität in der Krankheitsbewältigung zu verstehen.

⁶⁷Nach Frick wünscht sich die Mehrheit der deutschen Tumorkranken, ihr Arzt möge Interesse an ihrer spirituellen Orientierung zeigen (Frick et al. 2006). In einer Untersuchung mit ambulanten Schmerzpatienten haben 23% der Befragten angegeben, mit einem Seelsorger/Pfarrer über ihre spirituellen Bedürfnisse zu sprechen, 20% hatten keinen Ansprechpartner, für 37% war es wichtig, mit ihrem Arzt über Spiritualität sprechen zu können (Büssing et al. 2009). Interessant sind auch die Ergebnisse von Traugott Roser: Daraus geht hervor, dass nicht unbedingt die Krankenhausseelsorger als kompetent erachtet werden, sich um die spirituellen Bedürfnisse zu kümmern. Dies ist insbesondere auf die Vorbehalte vieler Menschen gegenüber der Kirche als Institution zurückzuführen (Roser 2007).

⁶⁸ Es gibt Bestrebungen, die Berücksichtigung der spirituellen Bedürfnisse auch auf kurative, rehabilitative und pflegerische Einrichtungen auszudehnen. Allerdings scheitern diese Bemühungen einer ganzheitlichen Patientenbetreuung häufig am Zeit- und Kostendruck der Institutionen. Das Modell Spiritual Care, auf das ich an anderer Stelle eingehen werde, stellt sich der Herausforderung, die Zuständigkeit für die Spiritualität von Patienten auf ein interdisziplinäres Team zu verteilen und nicht nur auf den Kontext der Palliativversorgung zu begrenzen.

Andererseits werden dadurch Haltungen zu Behandlungsentscheidungen und positive oder negative Einflüsse auf den Heilungserfolg nachvollziehbarer (Koenig 2012, S. 47). Bei der Auswahl der Befragungsmethode soll nach Koenig auf folgende Eigenschaften geachtet werden: Die Fragen müssen kurz und verständlich sowie dem kognitiven Leistungsvermögen der Befragten angepasst sein. Sie sollen auf das abzielen, was die spezifische Situation des Patienten erfordert. Das Resultat der Befragung darf nicht durch persönliche Überzeugungen des Fragenden beeinflusst werden. Letztendlich muss das eingesetzte Instrument anerkannt und praxistauglich sein (ebd., S. 48).

Folgende Modelle der spirituellen Anamnese finden derzeit Anwendung: Das *CSI-MEMO-Schema*⁶⁹, das *Modell ACP* (American College of Physicians)⁷⁰, die *Methode FICA*⁷¹ und für Deutschland die in Anlehnung an FICA entwickelte halbstrukturierte Interviewmethode SPIR mit folgenden Standardfragen:

1. Die nach der individuellen **S**piritualität und den Glaubensüberzeugungen,
2. nach dem **P**latz und Einfluss, den diese Überzeugungen im Leben des jeweiligen Patienten haben,

⁶⁹ Eine Vier-Punkte-Methode, erstmals im Journal of the American Medical Association (JAMA) veröffentlicht und entwickelt für den Krankenhausalltag mit knappen zeitlichen Ressourcen. Die Abkürzung CSI-MEMO ergibt sich aus folgenden Fragestellungen: Geben Ihnen Ihre religiösen bzw. spirituellen Überzeugungen Trost (**C**omfort) oder verursachen sie **S**tress? Haben Sie Überzeugungen, die einen Einfluss (**I**nfluence) auf Ihre medizinischen Entscheidungen haben könnten? Sind Sie Mitglied (**M**EMber) einer religiösen oder spirituellen Gemeinschaft? Wenn ja, erhalten Sie von ihr Unterstützung? Haben Sie weitere (**O**ther) spirituelle Ressourcen, um die sich hier jemand kümmern sollte? (Koenig 2012, S. 48f).

⁷⁰ Ein im Rahmen der Palliativpflege entwickeltes und in der Praxis gut etabliertes Anamneseschema. Es besteht ebenfalls aus vier Fragen: Ist Glaube – religiöser oder spiritueller – in Ihrem Krankheitszustand wichtig? Ist Glaube zu einem anderen Zeitpunkt in Ihrem Leben wichtig gewesen? Gibt es jemanden, mit dem Sie religiöse Fragen besprechen können? Möchten Sie gerne mit jemandem religiöse Fragen erörtern? (Koenig 2012, S. 49).

⁷¹ Bestehend aus folgenden Fragen: **F** – Faith and Belief – Was ist Ihre glaubensmäßige Tradition? **I** – Importance – Wie wichtig ist Ihnen Ihr Glaube? **C** – Community/Church – Welches ist Ihre Kirche oder Glaubensgemeinschaft? **A** – Address/Action in Care – Wie können wir auf Ihre spirituellen Bedürfnisse eingehen? (Puchalski/Romer 2000; Koenig 2012, S. 49f; Puchalski 2014).

3. nach der Integration in einer spirituellen, religiösen, kirchlichen Gemeinschaft oder Gruppe und
4. zur Rolle des Arztes, der Krankenpfleger oder Therapeuten (Weber/Frick 2002; Riedner/Hagen 2011, S. 236f).⁷²

In der Debatte zu strukturierten Assessmentverfahren in der klinischen Praxis wird kritisch hinterfragt, inwieweit Spiritualität als subjektive Erfahrung in einem formalen Verfahren erfasst, operationalisiert und angemessen interpretiert werden kann (Rumbold 2002, S. 19; Zwingmann et al. 2011). Einen sogenannten ‚Goldstandard‘ für die Erfassung von Spiritualität gibt es laut Kögler und Fegg nicht. Vielmehr ist *„die Güte des Instruments auch immer davon abhängig, wie gut es zu der untersuchten Zielgruppe und deren Spiritualitätsbegriff passt“* (Kögler/Fegg 2011, S. 227). Laut Birgit und Andreas Heller braucht spirituelle Begegnung *„wechselseitiges Vertrauen, eine Nähe, in der Verstehen und Gleichklang ein achtsames Sein-Lassen, Halt gebende Erfahrungen und Sinnzusammenhänge öffnen können. Die Vorstellung, dass die festgestellten spirituellen Bedürfnisse eines Kranken zu einer Kategorie der Pflegeplanung werden, die dann bei der Dienstübergabe im Schichtwechsel zu bedienen ist, mutet eigenartig, instrumentalisierend an.“* (Rumbold 2002, S. 19; Heller/Heller 2014, S. 37) Auf der anderen Seite wird die Notwendigkeit der Erfassung der spirituellen Einstellungen und Bedürfnisse betont, um eine ganzheitliche Patientenversorgung gewährleisten zu können. So erweisen sich laut Christina Puchalski Assessmentinstrumente als *„Mehr-Wert im Blick auf die eigene medizinische Professionalität“*, da die Methode ein Set an Fragen nutze, das nicht als Checkliste zu sehen sei, sondern als Anleitung zur Gesprächsführung mit Patienten diene (Puchalski 2014, S. 247f; Nauer 2015, S. 76).

⁷² Es gibt noch weitere Fragebögen, die die spirituellen Bedürfnisse von Patienten erfassbar machen, wie unter anderem das *SpREUK*, Spirituelle und religiöse Einstellungen und der Umgang mit Krankheit, von Bruns et al. (2007) oder *SMiLE*, das Schedule for Meaning in Life Evaluation, zur Erfassung von Lebenssinn (Kögler/Fegg 2011, S. 231).⁷²

Inwieweit die genannten Assessmentverfahren auch für die Erfassung spiritueller Präferenzen demenzkranker Menschen eingesetzt werden können, bleibt zu prüfen. Grundvoraussetzung dafür ist, dass die Fragen frühzeitig im Verlauf der Demenz, bestenfalls nach dem Auftreten erster, ernstzunehmender Symptome gestellt und schriftlich erfasst werden. Das Ergebnis der Befragung kann in Zeiten, in denen kein rationaler Zugang zu demenzkranken Menschen möglich ist, als Grundlage für eine individuelle spirituelle Begleitung herangezogen werden.

Nicht unerwähnt bleiben darf, dass spirituelle Weltanschauungen oder religiöse Prägungen auch negative Auswirkungen auf die Gesundheit und Rehabilitation im Krankheitsfall haben können. Dies kommt insbesondere bei Menschen in Kulturen zum Tragen, die mit einem strafenden und ausgrenzenden Gottes- oder einem einengenden Weltbild sozialisiert wurden und in vielen Regionen der Erde immer noch werden. Beispiele dafür sind Vorstellungen von Krankheit und Leid als Strafe für persönliches Fehlverhalten oder die Idee eines rachsüchtigen Gottes, der menschliche Schuld über Generationen hinweg verfolgt. Hinzu kommen Regeln und Vorschriften von Religionsgemeinschaften, die bestimmte medizinische Maßnahmen, wie Bluttransfusionen, klinische Geburtshilfe, Impfungen oder lebensverlängernde Maßnahmen, für ihre Mitglieder mit einer religiösen Begründung ablehnen. Gleichmaßen zu hinterfragen sind Gemeinschaften, die jegliche medizinische Intervention zurückweisen und sich lediglich auf die Kraft und Macht des Gebetes verlassen (Krug 2009, S. 65f; Koenig 2012, S. 107ff). Ebenso kann eine naive Frömmigkeit unter Umständen in Krisensituationen zu psychischen Problemen führen, wenn eine Leiderfahrung vermeintlich im Widerspruch zu der persönlichen religiösen Lebenshaltung steht.

In der Folge wird der Faktor Spiritualität für die gesundheitsbezogenen Bereiche der Medizin und Pflege gesondert herausgestellt. Dabei soll neben dem Stellenwert, den die Spiritualität in diesen Bereichen einnimmt, auch auf deren Bedeutung für diese Disziplinen hingewiesen werden.

1.2.5.2.1 Medizin und Spiritualität

Historisch betrachtet wurden Medizin⁷³ und Religion bis zum 18. Jahrhundert als eine Einheit empfunden. Aus Sicht der verschiedenen Religionen gehörten Krankheit und Leid zum menschlichen Leben, das lediglich den Übergang zur immateriellen ewigen Existenz darstellt. Krankheit wurde vornehmlich als Strafe Gottes für menschliche Sünde und Schuld interpretiert. Im Zentrum der therapeutischen Intervention stand deshalb nicht die Medizin, sondern der geistliche Zuspruch. In der Neuzeit kam es zur funktionalen Trennung zwischen Religion und Medizin und zwischen Heil und Heilung (Körtner 2011, S. 26). Zurückgeführt wird diese Trennung auf Prozesse der Arbeitsteilung, Spezialisierung, Säkularisierung und wissenschaftlichen Ausdifferenzierung (Bruchhausen 2011, S. 93). Im Zuge dieser Entwicklung orientierte sich die Medizin zunehmend an der Wissenschaft und ihren Methoden.⁷⁴ Sie verzichtete auf die Arbeitshypothese ‚Gott‘ (Körtner 2011, S. 26). Der Mensch rückte in seiner leiblich-spirituellen Verfasstheit in den Hintergrund. Er wurde zum Träger von Krankheiten, die es zu beheben galt (Weiher 2014, S. 41).

Eine Parallele zeigt sich in der Entwicklung des ärztlichen Selbstverständnisses: Bis in die Neuzeit definierte sich ärztliches Handeln weitestgehend über das Anliegen, menschliche Not zu lindern.⁷⁵ In der heutigen Zeit leitet sich das Arztethos nicht aus dem Motiv der Barmherzigkeit, sondern aus dem ärztlichen Selbstverständnis ab. Das ärztliche Selbstverständnis ist, so Montgomery,

⁷³ Bis zum 17. Jahrhundert galt die Medizin als Heilkunst. Erkenntnisse in der Physik, Chemie und Mathematik führten in der Folge dazu, dass sich auch die Heilkunst zunehmend naturwissenschaftlich definierte (Wertgen 2015, S. 51). Gemäß Henriette Krug war es im Mittelalter üblich, dass der Arzt unhinterfragt zum geistlichen Stand gezählt wurde, da ärztliche Fürsorge zu großen Teilen in kirchlichen Einrichtungen geleistet wurde (Krug 2009, S. 61).

⁷⁴ Bereits das Studium der Medizin prägt die wissenschaftliche Orientierung der zukünftigen Ärzte. Spirituelles Denken ist nicht Inhalt der Mediziner Ausbildung. Auch der berufliche Alltag der Mediziner ist angesichts von institutionellem Kostendruck und Effizienzdenken so strukturiert, dass spirituelle Belange der Patienten keinen Raum einnehmen (Krug 2009, S. 62).

⁷⁵ Paracelsus definierte die Aufgabe der Medizin wie folgt: „Die Heilung kommt aus der Medizin, und die Kunst der Medizin entspringt der Barmherzigkeit. Geheilt zu werden ist also kein Akt des Glaubens, sondern ein Akt des Mitgefühls. Das wahre Fundament der Medizin ist Liebe.“ (Montgomery 2015, S. 61)

„vornehmlich, Arzt zu sein“ (Montgomery 2015, S. 60). Was bedeutet ‚vornehmlich Arzt zu sein‘ aus heutiger Sicht? Peter Sloterdijk schreibt in seiner *Kritik der zynischen Vernunft*, dass sich der Arzt, nachdem die ursprüngliche Allianz zwischen Priestertum und Heilkunde aufgebrochen war, im Gegensatz zum Priester, der den Tod als unabwendbaren Teil des Lebens mitdenkt, dem Leben verschrieben hat: *„Er [der Arzt] definiert sich dadurch, dass er die Partei des Lebens ergreifen muss. Von dieser unbedingten Parteinahme leitet sich der gesamte medizinische Idealismus her (...). Der Arzt ergreift die Partei des lebenden Körpers gegen die Leiche. Weil die lebenden Körper die Quelle aller Macht sind, wird der Helfer des Körpers ein Mann der Macht. (...) Damit gerät der Arzt in eine Zwischenstellung. Einerseits absoluter Parteigänger des Lebens; andererseits Teilhaber an der Macht der Vormächte über das Leben. (...) Wo die Lebenstendenz mit der des Sterbens ringt, braucht der Kranke einen Verbündeten, an dessen vorbehaltlose Verschwörung mit dem Leben er glauben kann.“* (Sloterdijk 1983, S. 490f) Die Auswirkung eines medizinischen Selbstverständnisses, das sich primär über den Erhalt des Lebens definiert, zeigt sich in teils unwürdigen Maßnahmen der Lebensverlängerung bei sehr alten und demenzkranken Menschen. Nicht selten werden am Lebensende medizinische Interventionen eingeleitet, deren therapeutischer Nutzen für den Patienten fragwürdig ist. Ein Beispiel dafür ist das Legen einer PEG-Sonde in der Terminalphase einer Demenzerkrankung. Auf diesen Aspekt der ärztlichen Versorgung am Lebensende werde ich im dritten Kapitel näher eingehen.

Es gilt festzuhalten, dass die Berücksichtigung der Spiritualität eines Patienten aktuell nicht zu den ärztlichen Kernkompetenzen zählt. Gemäß Ulrich Körtner ist jedoch ein materialistischer Reduktionismus in der Medizin, der die Sinnfrage und transzendente Dimension des Menschen auszuklammern versucht, ebenso kritisch zu hinterfragen wie spirituelle Konzepte der Ganzheitlichkeit, die Krankheiten allein auf psychische oder geistige Ursachen zurückführen. Er plädiert dafür, die Eindimensionalität der modernen Medizin, die sich ausschließlich auf die körperliche Heilung konzentriert und das seelische Heil

vernachlässigt, zugunsten einer Mehrdimensionalität aufzugeben: *„Die Rechnung, wonach Heil und Heilung säuberlich zu trennen sind, sodass ausschließlich die Medizin für Gesundheit und Heilung, die Theologie allenfalls für Heil und Erlösung zuständig ist, geht in der bisherigen, gewissermaßen kantischen Form nicht auf. Gesundheit und Heil, Heilung und Erlösung, Sein und Sinn betreffen den in sich unteilbaren Menschen, der mehr ist als die Summe seiner anatomischen, psychischen und mentalen Teile.“* (Körtner 2011, S. 31) Im theologischen Sinn von Spiritualität im medizinischen Kontext zu sprechen, bedeutet für ihn die Berücksichtigung folgender Elemente:

1. *Professional attitudes:* Damit ist die Frage nach der Geisteshaltung verbunden, aus der heraus das medizinische und pflegerische Personal seinen Beruf ausübt. Hierbei geht es insbesondere um Charaktereigenschaften der Empathie, Nächstenliebe, Fürsorglichkeit und Barmherzigkeit.
2. *Die Endlichkeit akzeptieren:* Spiritualität im theologischen Sinne weiß gemäß Körtner um das Geschenk des Lebens und der Gesundheit sowie um deren Unverfügbarkeit. Spiritualität in der Medizin bedeutet ihm zufolge, die Endlichkeit menschlichen Lebens nicht aus dem Blick zu verlieren, ebenso wie sich der Begrenztheit der Heilkunst bewusst zu sein.
3. *Medizin – verstanden als eine Kunst:* Laut Körtner gehört zur Spiritualität *„die Einsicht, dass die Medizin und Pflege nicht nur eine Technik, sondern eine Kunst sind, die wie alle Kunst auch der Inspiration und des Kairos, des rechten Augenblicks und der Fügung bedarf“* (ebd., S. 32).
4. *Die Ressource Vertrauen verstehen:* Zur Spiritualität gehört auch ein Grundvertrauen in die professionellen Fähigkeiten und Fertigkeiten des medizinisch-pflegerischen Personals. Vertrauen ist die Grundlage des Glaubens: an Gott, die ärztliche Kompetenz, an Heil und Heilung. Zur Spiritualität im gesundheitsbezogenen Kontext gehört es ebenso, die Dimension menschlichen Vertrauens und Hoffens als Ressource freizusetzen,

wie die Ängste, die mit einer Krise einhergehen, nicht zu tabuisieren oder zu verdrängen.

5. *Geeignete Kommunikationswege finden:* Spiritualität bedeutet sowohl den Austausch zwischen den Menschen als auch zwischen den Menschen und Gott. Der Geist Gottes könne nach Körtner die Atmosphäre beeinflussen, die in der Kommunikation zwischen Arzt, Pflegepersonal und Patient vorherrscht.
6. *Spiritualität als organisationstheoretisches Thema:* Spiritualität hat nicht nur etwas mit der inneren Haltung und Einstellung von Menschen innerhalb einer medizinischen und pflegerischen Profession zu tun, sondern auch mit der Kultur der jeweiligen Institution. Dies bezieht sich in erster Linie auf den ‚Geist‘, der in einer Einrichtung herrscht (Körtner 2011, 31ff).

Eng mit der Medizin verbunden ist die Pflege. Auch in diesem Bereich der Krankheitsversorgung wird in der Fachliteratur ein Mangel an Nähe zu den spirituellen Belangen der Patienten festgestellt.

1.2.5.2.2 Pflege und Spiritualität

Die Tatsache, dass der Pflegeberuf seine Wurzeln weitestgehend im religiösen Umfeld hat, macht den ermittelten Bedeutungsverlust von Spiritualität und Religiosität als Grundlage des pflegerischen Handelns umso erstaunlicher.⁷⁶ War doch, so Hanna Mayer, *„sowohl das Motiv, Pflege auszuüben als auch die Ausübung selbst (das Handeln) immer durch religiöse, spirituelle Gedanken geprägt“* (Mayer 2009, S. 71). Was sind die Gründe, die die These eines Bedeutungsverlusts der Spiritualität in der Pflege stützen? Zum einen sind es dieselben, die auch für die Medizin festgestellt wurden:

⁷⁶ Ein aktuelles Beispiel findet sich in der Aussage von Christel Ludewig, dass es insbesondere seit dem 20. Jahrhundert immer mehr zur Entfremdung zwischen Pflege und Spiritualität gekommen ist (Diakonisches Werk EKD 2010). Schon Anne Bradshaw bezeichnet die Entwicklung der Pflege im letzten Jahrhundert als einen Zeitraum des Verlusts von Spiritualität. Sie nennt diesen Prozess „Breaking the Lamp“, in Anlehnung an Florence Nightingales Darstellung als Lady with the Lamp (Bradshaw 1996, S. 42; Giese 2016).

1. Die Prozesse der Arbeitsteilung, in deren Zuge Spiritualität im Tätigkeitsfeld der Seelsorge verortet wird.
2. Die Professionalisierung der Pflege mit einer stärkeren Orientierung an wissenschaftlichen Qualitätskriterien.
3. Die Ökonomisierung des Gesundheitswesens, die eine intensive Zuwendung zum Patienten aus Zeit- und Personalmangel erschweren (Utsch 2010, S. 23; Grundmann 2010).⁷⁷

Gleichwohl wird nach wie vor mit dem Begriff *Pflege* die Idealvorstellung einer spirituellen Dimension verbunden.⁷⁸ Dabei handelt es sich zum einen um persönliche Ansprüche an die spirituelle Haltung bzw. Gesinnung der Pflegenden als Grundlage des pflegerischen Handelns und zum anderen um Patientenbedürfnisse, die das pflegerische Handeln leiten (Mayer 2009, S. 72). Der Blick auf die pflegerische Praxis verdeutlicht, dass es dabei weniger um die Umsetzung festgeschriebener Spiritualitätskonzepte oder Assessmentverfahren geht, sondern um persönliche Haltungen, Momente und Ereignisse, die vornehmlich in nonverbaler Form der Gestik, Mimik oder Berührung zum

⁷⁷ In einem Interview mit Eckhard Frick über die Möglichkeiten einer spirituellen Pflege im heutigen Gesundheitswesen äußert sich die Krankenschwester Christine Klingl wie folgt: „(...) *abgesehen von einer medizinisch-pflegerischen Grundversorgung, die sehr auf die medizinische Behandlung fixiert ist, gibt es wenig Platz für spirituelle Begleitung bzw. für eine menschliche Begleitung, die wirklich das Wohl und den Willen des Patienten in den Mittelpunkt stellt. Pflegende sind hier oft sehr alleine gelassen in ihrem Grundbedürfnis, den kranken Menschen zu begleiten, manchmal reicht es nicht einmal für eine menschenwürdige Grundversorgung.*“ (Klingl 2011, S. 158)

⁷⁸ Das Thema Spiritualität findet in mehreren einschlägigen Pflege-theorien in unterschiedlicher Schwerpunktsetzung Berücksichtigung. Beispiele dafür sind die Theorien von Neumann, Newmann, Parse und Watson. Martsof und Mickley geben dazu einen umfassenden Überblick (Martsof/Mickley 1998). Watson spricht sich beispielsweise für die Anwendung des Begriffs *caring* vor dem des *nursing* aus, was übersetzt der Bedeutung von Zuwendung und Fürsorge gleichkommt. Sie prägte auch den Begriff der *transpersonalen Zuwendung*, da erst ein funktionierendes Beziehungsverhältnis zwischen Pflegekraft und Patient die Wahrung der spirituellen Dimension möglich macht. Die Erlangung einer ganzheitlichen Harmonie zwischen Körper, Geist und Seele ist, so Watson, das höchste Ziel von Pflege (Watson 1996).

Ausdruck gelangen (Walker/Breitsameter 2015, S. 26).⁷⁹ So gesehen ist *„Spiritualität eine besondere Form der performativen Rede, der es um das Nicht-Sagbare geht, und die genau hierin ihren Sinn findet (...). Spirituelle Pflege lässt sich auf die Momente der Beziehung ein.“* (ebd.) Spiritualität in der Pflege besteht demzufolge häufig nicht aus großen Gesten und Worten, sondern sie vollzieht sich in kleinen, gegenwartsbezogenen Momenten, z. B. Nähe und Beziehung zuzulassen, das Unbestimmte und Unsagbare auszuhalten (ebd.).⁸⁰ Spirituelle Erfahrungen der Pflegekräfte haben viel mit existenziellen Fragen und Anforderungen zu tun, die sich im Kontakt mit den Patienten aus den konkreten Pflegesituationen ergeben: mit Gefühlen der Abhängigkeit, des Ausgeliefertseins, mit Kontrollverlusten und Asymmetrien im Beziehungsgeschehen (Giese 2016, S. 215). Zudem ist pflegerisches Handeln nicht loszulösen von der Pflegeperson.⁸¹ Pflege bewegt sich, so Hanna Mayer, *„immer im Spannungsfeld zwischen Doing und Being, Tun und Sein, manchmal steht das eine im Vordergrund, manchmal das andere, aber das eine existiert nicht ohne das andere“* (Mayer 2009, S. 75).

Pflege wird, ebenso wie die Arzttätigkeit, durch das Selbstverständnis, dem pflegerischen Leitbild, bestehend aus individuellen Überzeugungen, institutionellen Werten und Vorgaben sowie durch gesellschaftliche Erwartungen und Ideale bestimmt. Zu den identitätsstiftenden Leitbildern der Pflegeberufe gehörte ursprünglich das religiös konnotierte Bild des barmherzigen Samariters,

⁷⁹ In einer Studie zu religiös-spirituellen Unterstützungsangeboten in der Pflege von Menschen mit Demenz konnte Janusz Surzykiewicz nachweisen, dass sich die Pflegekräfte häufig mit spirituellen Bedürfnissen konfrontiert sehen und einen Handlungsbedarf wahrnehmen. In diesem Zusammenhang lässt sich auch deutlich von Seiten der Pflegekräfte eine tendenziell bejahende Verhaltensbereitschaft zu einer spirituell untermauerten Pflege erkennen. Deshalb muss nicht primär an der Motivation der Pflegenden angesetzt werden, sondern an der praktischen Vermittlung im Rahmen der Ausbildung und in der Schaffung der entsprechenden institutionellen Bedingungen (Surzykiewicz 2015, S. 118f).

⁸⁰ Charlotte und Michael Uzarewicz bezeichnen die Pflege als *„Beziehungs- und Berührungsberuf“* (Uzarewicz/Uzarewicz 2005, S. 177).

⁸¹ Zur Auseinandersetzung mit der eigenen Spiritualität äußert sich Christine Klingl wie folgt: *„Ich glaube, spirituelle Begleitung geht nicht, ohne dass ich mich intensiv mit mir selbst auseinandersetze [sic!], mir [sic!] selbst bewusst bin (...). Ich glaube, spirituelle Begleitung geht überhaupt nicht ohne ein Bewusstsein der eigenen Spiritualität.“* (Klingl 2011, S. 159)

eine durch Selbstlosigkeit und Helfermotivation geprägte Unterstützung bedürftiger Menschen (Heese 2015, S. 128f). Das Leitbild der selbstlosen, dienenden Hingabe steht im Widerspruch zu der systematisierten, an Evidenz und Effizienz orientierten Berufskrankenpflege der heutigen Zeit. Die Diskrepanz zwischen Anspruch und Wirklichkeit trägt nicht unwesentlich dazu bei, dass sich mit dem Pflegeberuf zum Teil nicht zu realisierende Vorstellungen zur moralischen Integrität der Pflegekräfte verfestigt haben.⁸²

Auf der gesellschaftlichen und individuellen Ebene wird im Zuge hochkomplexer und technisierter Medizinbetriebe vermehrt der Ruf nach mehr menschlicher Nähe laut. Im Bereich der Pflege wird das mit der Vorstellung einer ganzheitlichen Pflege (holistic care) verbunden, die neben der körperlichen Dimension des Menschen auch dessen psychische, soziale und seelische Verfasstheit wahrnimmt. Ganzheitlichkeit impliziert eine Denkweise, in der sich die Spiritualität einer Person nicht von Emotion, Kognition und der sozialen Dimension trennen lässt (Buck 2006). Ein ganzheitliches Pflegekonzept ermöglicht es, explizit spirituelle Themen anzusprechen und in die Pflegesituation einzubeziehen (Bucher 2014). Spirituelle Pflege ist Teil einer ganzheitlichen Pflegekonzeption. Sie beschränkt sich nicht auf die Funktionalität der Pflegeabläufe, sondern weist sich aus durch eine emphatische, achtsame Verbundenheit mit dem Gegenüber. Als Grundlage einer spirituellen Pflege wird die Berücksichtigung der folgenden Grundkomponenten genannt: Glaube, Werte, Sinnsuche, Transzendenz und Verbundensein in der Pflegebeziehung (Kreutzner 2007, S. 10).

Die Umsetzung einer spirituellen Pflege hängt in starkem Maße davon ab, inwieweit ein Bewusstsein für die Spiritualität in der Pflegepraxis existiert. Nach

⁸² Studien der Pflegeforschung verweisen darauf, dass das Idealbild von Pflege nur mehr wenig mit den religiösen Ursprüngen der Krankenpflege verbindet. Einer Studie von Christel Kumbruck zufolge gibt es unter den Mitarbeitern der Diakonie kaum noch religiös motivierte Menschen. Die Problematik, die sich daraus ergibt, sieht sie im ethischen Konflikt, der sich für die Pflegenden aus Fragen zum Sinn einer lebensbedrohlichen Krise ergibt und in der Frage, wie mit den spirituellen Nöten von Patienten umzugehen ist (Kumbruck 2008).

van Leeuwen gibt es drei spirituelle Dimensionen, mit denen der Pflegende konfrontiert wird:

1. *Everyday spirituality*: Das sind die alltäglichen Ausdrucksformen von Spiritualität, wie beispielsweise das Gebet, Meditationen oder religiöse Rituale. Die Rolle des Pflegenden sieht van Leeuwen darin, für diese Bedürfnisse aufmerksam zu bleiben, Verständnis dafür aufzubringen und entsprechende Rahmenbedingungen zur Ausführung der Praktiken bereitzustellen.
2. *Spirituality of illness/crisis*: Hierbei handelt es sich um spirituelle oder religiöse Antworten auf Krisen. Sie betreffen Fragen zu folgenden Themen: Gott, Hoffnung, Glaube, Vertrauen, Gerechtigkeit etc. Pflegekräfte werden, insbesondere in Zeiten existenzieller Krisen, häufig mit dieser Dimension der Spiritualität konfrontiert.
3. *Disorder of spiritual function*: Dieser Zustand steht nicht in unmittelbarem Zusammenhang mit der Erkrankung, er beeinflusst aber den Gefühlszustand des Betroffenen. Beispiele dafür sind Lebens- oder Sinnkrisen, die durch einen Aufenthalt in einem Krankenhaus oder Pflegeheim ausgelöst werden (Van Leeuwen/Cusveller 2004, S. 235; Mayer 2009).

Es mehren sich die Stimmen, die die spirituelle Sorge um das Wohl der Patienten wieder als selbstverständlichen Teil der pflegerischen Tätigkeit ansehen. Gemäß Constanze Giese sind Pflegekräfte die einzige Berufsgruppe unter den Heilberufen, die in Kliniken und Pflegeeinrichtungen immer zu erreichen ist und im Fall der Abwesenheit von Seelsorgern, Psychologen und Therapeuten im Notfall deren Aufgaben übernimmt. *„Dies gilt insbesondere in den Nächten, in denen zunächst niemand außer dem Pflegepersonal für die Patienten erreichbar ist. Nächte sind oft Zeiten der Krise, in denen existenzielle Bedrohungsgefühle, Verzweiflung, Angst und Sinnkrisen hervorbrechen. (...) So sind Gespräche mit der Nachtschwester oder dem Nachtpfleger (...) nicht selten von seelsorgerlichem Charakter. (...) Die wichtigsten und geeignetsten Pflegemaßnahmen sind dann*

Zuhören und Da-Sein.“ (Giese 2016, S. 217) Für Giese ist die Sorge um die seelischen Bedürfnisse der Pflegebedürftigen kein „*neumodisches Add-On*“ zu den bestehenden Pflegeleistungen, „*sondern sie gehört traditionell und selbstverständlich zum Beruf*“ (ebd.).

Zusammenfassend lässt sich für die Bereiche der Medizin und Pflege ein Bedeutungsverlust der Spiritualität feststellen. Auch wenn es dafür hinreichende Gründe gibt, wird die fehlende Bereitschaft der Mediziner und Pfleger, auf die spirituellen Bedürfnisse und Nöte der Patienten einzugehen, vielfach als Mangel wahrgenommen.

1.2.6 Zusammenfassende Darstellung des Phänomens *Spiritualität*

Die Ausführungen zur Spiritualität haben verdeutlicht, dass es sich dabei um einen Begriff mit nahezu kaleidoskopischer Bedeutungsvielfalt handelt. So findet Spiritualität im Gegensatz zu Religion und Religiosität sowohl in religiösen als auch in nichtreligiösen Kontexten Anwendung. Trotz der definitorischen Schwierigkeiten habe ich mich für einen die Religiosität inkludierenden Spiritualitätsbegriff entschieden. Die Hauptgründe dafür sind die Möglichkeiten, die sich aus der Offenheit des Spiritualitätsbegriffs und der damit verbundenen Anschlussfähigkeit an moderne Konzepte der Gesundheitsversorgung ergeben. Für die Zielsetzung dieser Arbeit, die Dimension der Spiritualität in der Begleitung von Menschen mit Demenz herauszuarbeiten, ist es jedoch von zentraler Bedeutung, einen Spiritualitätsbegriff zu definieren, der mit der Symptomatik einer Demenz in Verbindung zu bringen ist. Dafür wurden die beiden Deutungsebenen der Spiritualität, die funktionale Dimension und die anthropologische Konstante, auf ihre Tauglichkeit für Menschen mit einer Demenz geprüft. Mit dem funktionalen Spiritualitätsbegriff verbinden sich die Elemente der Sinnstiftung, Identitätsfindung, Kontemplation oder die der Kontingenzbewältigung. In der anthropologischen Zuschreibung wird Spiritualität hingegen als menschliche Basisqualität verstanden, die unabhängig von religiösen oder kulturellen Hintergründen allen Menschen verfügbar ist.

Während ein funktionaler Spiritualitätsbegriff rationale Überlegungen und bewusste Entscheidungen erforderlich macht, wozu Menschen im fortschreitenden Prozess der Demenz nur mehr bedingt oder gar nicht mehr in der Lage sind, ist der Spiritualitätsbegriff in seiner anthropologischen Zuschreibung weniger voraussetzungsreich. Der Spiritualität als anthropologische Kategorie liegt der Gedanke zugrunde, dass neben der physischen, psychischen und sozialen Verfasstheit des Menschseins auch die Bezogenheit auf eine hoffnungsvolle und heilsbringende Wirklichkeit gehört. Die Bestimmung einer grundsätzlich spirituellen Verfasstheit des Menschen lässt deshalb die Möglichkeit offen, auch im fortgeschrittenen Stadium der Demenz an vorhandene spirituelle Neigungen anzuknüpfen oder sogar das Interesse an spirituellen Angeboten neu zu wecken. Die notwendigen anthropologischen Voraussetzungen, die einer spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz zugrunde liegen, werden im Folgekapitel ermittelt.

2. Analyse der anthropologischen Grundlagen zur Demenz und Spiritualität

2.1 Demenz und Spiritualität unter anthropologischen Gesichtspunkten

Die Darstellung der Phänomene *Demenz* und *Spiritualität* verdeutlicht, dass das Thema Demenz auf breiter gesellschaftlicher und wissenschaftlicher Ebene diskutiert und rezipiert wird, die Spiritualität aber derzeit noch eine untergeordnete Rolle spielt. Dies betrifft sowohl den theoretischen Demenzdiskurs als auch die praktische Anwendung von Spiritualität in gesundheitsbezogenen Kontexten. Dominiert wird der Demenzdialog durch die medizinische Deutungshoheit der Demenz als Krankheit. Die Ausblendung der anderen Dimensionen, die für das Menschsein von zentraler Bedeutung sind, gilt als bezeichnend für das aktuelle bio-medizinische Demenzparadigma. Die Folgen daraus sind ein reduktionistisches Menschenbild sowie eine Negativsicht auf die Demenz. Diese eingeschränkte Sichtweise wird von den Betroffenen als defizitär kritisiert. Sie fordern eine stärkere Einbeziehung der Individualperspektive in Entscheidungsprozesse und ein gesellschaftliches Umdenken. Aus unterschiedlichen Bereichen der Wissenschaft wird ebenfalls ein Perspektivenwechsel angeregt. Der Theologe und Soziologe Reimer Gronemeyer spricht sich beispielsweise für eine weniger dramatisierende und angstmachende Sicht auf die Demenz aus. Sein Plädoyer lautet, Demenz als ein Ereignis anzusehen, das nicht überraschend ist für eine alternde Gesellschaft (Förstl/Gronemeyer 2011, S. 16).⁸³ Der Mediziner und Psychiater Klaus Dörner spricht von einer „*neue[n] menschlichen[n] Seinsweise der Demenz*“, an die sich die Gesellschaft gewöhnen sollte (Dörner 2005, S. 604ff). Nach ihm ist „*Dementsein eine subjektiv genauso sinnvolle menschliche Seinsweise*“ (...) und gehört „*zum Menschsein wie Kindsein, Erwachsensein und aktiv Altsein, nicht nur*

⁸³ Förstl widerspricht Gronemeyer in dem Interview insofern, als dass er die Furcht vor der Demenz aus präventiver Sicht als „produktiv“ einstuft: „*Wenn sie uns dazu bringt, noch gesünder zu leben, noch intensiver zu gucken, wie man dementen Menschen helfen kann, oder zu forschen, wie man die Entwicklung der Demenz medizinisch verhindern kann.*“ (Förstl/Gronemeyer 2011, S. 16).

mit denselben Grundrechten, sondern auch mit denselben Verstehensmöglichkeiten“ (ebd., S. 604). Ich unterstütze einen unaufgeregten und moderaten Umgang mit dem Thema Demenz. Die Herausforderung der Zukunft wird meines Erachtens im Aufbrechen der negativen Diskursverfestigung bestehen. Dabei reicht es nicht, nur die bio-medizinische Dominanz im Demenzdiskurs in Frage zu stellen. Auch die gesellschaftlichen Strukturen müssen überdacht werden. Dafür bieten sich nachfolgende Fragen an: Ist die Gesellschaft nicht mitbeteiligt an der aktuellen Entwicklung, weil sie die Verantwortung für die demenzkranken Menschen an die Medizin und Forschung abgegeben hat in der Hoffnung, dass endlich ein ‚Wundermittel‘ dem Schrecken Demenz ein Ende setzt? Mit welchen Maßstäben bemisst unsere Gesellschaft das Leben von Menschen mit Demenz? Können wir uns wirklich vorstellen, dass ein Leben mit Demenz ein gelingendes Leben sein kann? Oder sehen wir in den demenzkranken Menschen eher die Bedrohung unserer Idealvorstellung eines guten Lebens im Alter, unserer positiven Leistungsbilanz, wozu sie keinen Beitrag mehr leisten können, und unserer Sozialsysteme, da sie enorme Ressourcen beanspruchen? Folgt man Torsten Mereis, so geht es in der Demenzdebatte nicht darum, den Menschen mit Demenz ihre Würde oder Rechte abzusprechen. Er sieht jedoch eine zweite, verborgene Ebene im aktuellen Diskurs, die des guten Lebens. Dazu äußert er sich wie folgt: *„Meine These lautet, dass gerade auf dieser Ebene wirksam bestritten wird, dass es ein gutes Leben mit Demenz geben kann. Das aber ist auf Dauer folgeträftig auch für gesellschaftliche Entscheidungen auf der Ebene des Richtigen.“* (Meireis 2017, S. 18). Die Frage, ob wir glauben, dass ein Leben trotz Demenz ein gutes und lebenswertes Leben sein kann, ist bedeutsam für unseren Blick auf demenzkranke Menschen.

Wird der Faktor Spiritualität als eine Dimension des positiven Erlebens und gelingenden Lebens demenzkranker Menschen gestärkt, folgt daraus eine vollständigere Sicht auf die Demenz. Dies wird wie folgt erklärt:

- Die Betonung der Spiritualität als menschliche Basisqualität macht deutlich, dass Menschsein nicht nur aus körperlichen Grundvollzügen besteht. Die individuelle Auseinandersetzung mit Fragen zur Existenz und Transzendenz verweist auf eine menschliche Tiefendimension. Auch wenn im Verlauf der Demenz die rationale Auseinandersetzung mit Fragen nach Sinn und Bedeutung des Lebens eingeschränkt wird, darf das nicht zu der Annahme führen, es gäbe keine spirituelle Orientierung mehr. Sie verlagert sich, wie in der Folge aufzuzeigen ist, auf andere Wahrnehmungs- und Ausdrucksebenen.
- Spiritualität als geteilte Eigenschaft aller Menschen hat verbindenden Charakter: mit dem familiären und sozialen Umfeld, mit Gott oder einer höheren Macht, mit der Natur oder dem Kosmos. So verstanden hebt die Spiritualität als allen Menschen immanente Grundeigenschaft alles Trennende auf, auch zwischen den Menschen mit und ohne Demenz. Eine Ausgrenzung oder Isolierung von Menschen mit einer Demenz ist unter diesen Gegebenheiten nicht zu rechtfertigen.
- Spiritualität als verbindende Eigenschaft hat auch Einfluss auf das Beziehungsgeschehen. Gerade der Aspekt der Beziehung nimmt einen bedeutsamen Stellenwert in der Begleitung demenzkranker Menschen ein. Dabei geht es nicht nur um die innerfamiliären Verbindungen, sondern auch um die Qualität der Begegnungen der unterschiedlichen Personen, die in die Begleitung von Menschen mit Demenz involviert sind, mit den Betroffenen. Dass es auf dieser Ebene noch Optimierungspotential gibt, hat die Auswertung des Demenzdiskurses verdeutlicht.
- Die Auseinandersetzung mit der Spiritualität verweist aber auch auf eine Dimension der menschlichen Existenz, die in einer Kultur der Effizienz und Selbstoptimierung häufig ausgeblendet wird: die Verletzlichkeit, Unverfügbarkeit und Endlichkeit des menschlichen Lebens.

- Der Faktor Spiritualität kann in der Begleitung am Lebensende wesentlich dazu beitragen, Menschen mit Demenz den Sterbeprozess zu erleichtern. Der Handlungsbedarf, der in diesem Bereich besteht, wird im dritten Kapitel deutlich gemacht.
- Die Berücksichtigung der spirituellen Dimension demenzkranker Menschen führt zur Steigerung ihrer Lebensqualität.⁸⁴ Vorausgesetzt, Spiritualität wird nicht nach dem Gießkannenprinzip über alle Menschen mit Demenz verteilt, sondern unter Berücksichtigung der individuellen biografischen Hintergründe eingesetzt und angewandt.
- Spiritualität als Lebenshaltung macht die Gesellschaft sensibel für den Aspekt der geteilten Verantwortung. Die Sorge für Menschen mit einer Demenz wird dann nicht nur der Politik, den Ärzten, Pflegern und Angehörigen zugewiesen, sondern als gesamtgesellschaftlicher Auftrag verstanden.

Letztlich berührt die Beschäftigung mit der spirituellen Dimension der Demenz elementare Ebenen des Menschseins. Geleitet wird sie von der Frage, welchem Verständnis von demenzkranken Menschen wir folgen, wenn die Wesensmerkmale des Menschen nach neuzeitlicher Tradition wie Rationalität, Freiheitlichkeit und Individualität, durch die Krankheit beeinträchtigt werden. Alternativ bieten sich anthropologische Theorien an, die sich nicht vorrangig am Vorhandensein menschlicher Fähigkeiten orientieren, sondern die Grundverfasstheit des Menschen als leib-seelische Einheit in den Blick nehmen. Im ersten Abschnitt dieses Kapitels werde ich mich kritisch mit den für diese Arbeit relevanten Fragen zum Menschenbild, der Persönlichkeit, Identität, Emotionalität und der seelischen Verfasstheit des Menschen beschäftigen. Die Auseinandersetzung mit den genannten Kategorien bildet die Grundlage für die beabsichtigte Entwicklung eines Modells der spirituellen Begleitung. Im zweiten Abschnitt setze ich mich inhaltlich mit den zentralen Thesen der

⁸⁴ Laut WHO-Definition zur Palliativversorgung (2002) gehören zur Lebensqualität nicht nur die körperlichen Ebenen, sondern auch die psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen.

Leibphänomenologie auseinander. Es soll geprüft werden, inwieweit dieser Ansatz als Basis für die spirituelle Begleitung demenzkranker Menschen herangezogen werden kann.

2.1.1 Das Menschenbild – nur eine Frage der Perspektive?

Was ist der Mensch? Eine scheinbar triviale Frage mit weitreichenden Konsequenzen. Insbesondere für die Personengruppen, die den vom Menschen entworfenen Leitbildern nicht (mehr) entsprechen. Die erste nachweisliche Bestimmung des Menschen geht auf Demokrit (um 460-370 v. Chr.) zurück, der sich zu der Frage nach dem Wesen des Menschen wie folgt äußerte: „*Mensch ist, was wir alle kennen.*“ (Ferber 2003, S. 8)⁸⁵ Ganz so einfach ist es dann doch nicht. Denn was wir alle kennen, ist neben den Gemeinsamkeiten des aufrechten Ganges, der Sprach-, Denk- und Wahrnehmungsfähigkeit an Unterschiedlichkeit kaum zu überbieten. Dies betrifft nicht nur den Reichtum der individuellen, kulturellen und sozialen Ausdrucksformen des Menschen, sondern bildet sich auch in der Vielfalt der Wissenschaftstheorien zur Natur des Menschen ab. Lässt sich demzufolge überhaupt ein einheitliches Bild vom Menschen zeichnen? Wozu soll die Bestimmung eines Menschenbildes beitragen? Im Allgemeinen wird damit der systematische Versuch unternommen, verbindliche Aussagen zum Wesen des Menschen zu machen. Aber auch darin werden Unterschiede deutlich: philosophische Theorien bestimmen den Menschen als ein *animal rationale*, ein durch Vernunft und Sprachfähigkeit begabtes Wesen (Brandt 2012, S. 10). Theologisch wird der Mensch nicht durch das definiert, was er kann oder hat, sondern in seiner Existenz durch Gott gerechtfertigt. Zentral ist dabei die Vorstellung der Gottebenbildlichkeit des Menschen. Aus psychosozialer Sicht ist der Mensch ein auf Beziehung und Kommunikation ausgerichtetes Wesen. Einig sind sich die wissenschaftlichen Experten in der Bestimmung der Mehrdimensionalität als wesentliches Merkmal des Menschen: Er ist ein über

⁸⁵ Aussage von Demokrit nach Sextus Empiricus, P, 5, 23. (Vgl. Ferber 2003, S. 8).

seine Persönlichkeit, Identität, Leiblichkeit, Verletzlichkeit, Relationalität, Emotionalität und Endlichkeit definierbares Wesen.

Mit dem Menschsein werden moralische Rechte und Pflichten verbunden. Die Frage nach dem Menschenbild stellt sich insbesondere in strittigen ethischen Debatten, meist im Zusammenhang mit dem Schutz des menschlichen Lebens. Diese Diskurse wiederum werden von der Art des Menschenbildes bestimmt, das der jeweiligen ethischen Position zugrunde liegt. Aus funktionaler Sicht sind dem Begriff *Menschenbild* in ethischen Diskursen drei normative Bedeutungen beizumessen:

1. Menschenbild als normative Begründung,
2. als Begründung der Moralfähigkeit des Menschen und
3. die heuristische Funktion von Menschenbildern (Düwell 2011, S. 27f).

In der Funktion als normative Begründung wird mit dem Verweis auf ein bestimmtes Menschenbild die zustimmende oder ablehnende Haltung in einem moralischen Diskurs ausgedrückt. Dafür nennt Düwell folgendes Beispiel: „*Euthanasie ist mit einem christlichen Menschenbild (nicht) vereinbar*“ (ebd.). Konkrete Normen sollen vor dem Hintergrund der zugrundeliegenden Menschenbilder bestimmt werden. Anders verhält es sich bei der Begründung oder Infragestellung der Moralfähigkeit eines Menschen im Rückgriff auf das Menschenbild. Dabei wird hinterfragt, inwieweit der Mensch über Qualitäten wie die Willensfreiheit, Reflexions- und Handlungsfähigkeit verfügen muss, um als moralisches Subjekt anerkannt zu werden. Die beiden genannten Funktionen der Menschenbilder haben argumentativen Charakter. Es gibt aber nach Marcus Düwell auch eine argumentativ uneindeutige Anwendung des Begriffs *Menschenbild*. Hier führt er als Beispiel das Menschenbild der Moderne an, das die Endlichkeit des Menschen zu vergessen scheint. Zielsetzung solcher Postulate ist der Versuch, unspezifische Vorannahmen über den Menschen als Kritik in

ethische Diskurse einzubringen, um explizit auf moralisch oder faktisch wirksame Annahmen über den Menschen hinzuweisen (ebd., S. 28).

Menschenbilder entstehen nicht im luftleeren Raum. Sie entwickeln sich über einen bestimmten Zeitraum innerhalb einer Gesellschaft auf der Grundlage anthropologischer, religiöser und kultureller Leitbilder. Das Menschenbild der Moderne ist geprägt von einer hohen Wertschätzung der Rationalität, Freiheit und Autonomie.⁸⁶ Zurückgeführt wird dies unter anderem auf René Descartes berühmte Formel „*Cogito ergo sum*“ – ich denke, also bin ich (Descartes 2005, S. 14). Mit Kants Aufforderung, sich seines eigenen Verstandes zu bedienen, wurde im Zuge der Aufklärung ein weiterer Meilenstein für die Idealisierung der Vernunft und des Freiheitsgedankens gesetzt. Durch die dem Menschen immanente Fähigkeit zur Vernunft wird ihm in philosophischen Theorien eine Vorzugsstellung innerhalb der Natur eingeräumt. Gleichzeitig fand aber auch eine kritische Auseinandersetzung mit der jahrhundertelangen theologischen Begründung des Menschen durch seine Gottebenbildlichkeit statt.⁸⁷

⁸⁶ Folgt man Elke Mach, so geht die Moderne mit einer Kritik am vorherrschenden Menschenbild einher. Dabei wird in Frage gestellt, ob aus wissenschaftlicher Sicht Aussagen zur geistigen Natur des Menschen gemacht werden könnten. Die sogenannte „*Krise der Begründung des Menschseins*“ (Mack 2001, S. 271) bezieht sich auf vier Punkte: 1. Den Speziesismus, der sich gegen Ansätze richtet, die dem Menschen aufgrund seiner Artzugehörigkeit moralische Rechte zuschreiben und gegenüber anderen Lebewesen den Vorzug einräumen. Vertreter dieser Kritik sind u. a. Scheler, Plessner, Gehlen und Singer. 2. Den Vorwurf von Birnbacher und Hoerster, dass der Würdestatus einer Person inflationär als semantische Leerformel angewandt wird. 3. Die Kritik an der metaphysischen Spekulation (Habermas 2001 u.a.) und 4. den Vorwurf an die geisteswissenschaftliche Anthropologie, die empirische Erkenntnisse der Hirnforschung zu wenig in ihre Theorien einbezieht (Mack 2001, S. 271f).

⁸⁷ Der Sonderstatus des Menschen wird seit Beginn der Neuzeit von den Naturwissenschaften kritisch hinterfragt: Zum einen hat die Evolutionstheorie Zweifel gesät an der Existenz eines Schöpfergottes. Die Gottebenbildlichkeit zur Begründung der besonderen Bedeutung des Menschen heranzuziehen verliert ohne metaphysische Vorannahmen jedoch ihre Grundlage. Zum anderen wird durch die modernen Neurowissenschaften die Freiheit zur selbstbestimmten Willensbildung und zum autonomen Handeln in Frage gestellt (Ferber 2003, S. 18). In diesen Theorien wird das von Sigmund Freud bereits kritisch hinterfragte Bild des Menschen als Herr in seinem eigenen Haus als illusionär entlarvt: Die Welt, wie sie uns erscheint, und wie wir sie erleben, wird lediglich als „*eine Konstruktion und Vorspiegelung*“ (ebd.) unseres Gehirns beschrieben. Das Gehirn, so der Biologe und Hirnforscher Gerhard Roth, bildet die Schnittstelle zwischen Realität und Wirklichkeit. Das, was uns real als gegeben erscheint, ist eine durch das Gehirn konstruierte Wirklichkeit (Roth 1996, S. 61). Die Konstruktivisten und Naturalisten repräsentieren in der Wissenschaft keine Mehrheitsmeinung. Ihre Theorien nehmen jedoch durch ihre Popularität Einfluss auf das gesellschaftlich geprägte Bild vom Menschen.

Von dem Leitbild des autonomen, freiheitlichen und geistig leistungsstarken Individuums der Moderne ausgehend, liegt es nahe, dass sich Menschen, die nicht dieser Norm entsprechen, ausgegrenzt fühlen oder ausgegrenzt werden. Das trifft in besonderem Maße für die Demenz zu. Sie stellt unsere Vorstellung vom Menschsein radikal in Frage. Sie fordert uns heraus, indem sie auf die Verletzbarkeit, Endlichkeit und Unverfügbarkeit der menschlichen Existenz verweist. Die Demenz irritiert, da sie, so Mathwig, unser Menschen- und Weltbild, Wertesystem, die Handlungsweisen und Nutzenüberlegungen angreift (Mathwig 2016). Ein wesentlicher Grund für die Irritationen, die mit der Demenz einhergehen, sind Verlustängste, zum Beispiel der Autonomie, der kognitiven Leistungsfähigkeit und der Selbstkontrolle. Einer Anthropologie, die die Kognition in den Mittelpunkt stellt, wird unter anderem die Erosion des Personenstatus demenzkranker Menschen zugeschrieben. Der Psychiater und Philosoph Thomas Fuchs äußert sich dazu wie folgt: *„Für die westlichen Kulturen ist Personalität entscheidend gebunden an die Intaktheit dieser Funktionen, an Überlegung, Intelligenz, Rationalität und Gedächtnis. Damit werden demenzielle Erkrankungen zur Bedrohung der Person in ihrem Kern, ja sie scheinen mehr als alle anderen psychischen Erkrankungen eine geradezu dehumanisierende Wirkung zu haben.“* (Fuchs 2010, S. 231)

Auf Neigungen der Dehumanisierung und Entpersonalisierung im Zusammenhang mit der Demenz verweisen nicht nur Wissenschaftler. Auch in den Aussagen von Betroffenen lassen sich Hinweise auf Ausgrenzung und Stigmatisierung finden. Diese Tendenzen stehen in enger Verbindung mit den Bedingungen, die an den Personenbegriff geknüpft werden. In der Folge werde ich auf die historische Entwicklung des Personenbegriffs eingehen, um mich dann mit den beiden zentralen Thesen der Äquivalenz- und der Nicht-Äquivalenz von Mensch und Person zu beschäftigen.

2.1.2 Zum Verhältnis von Mensch und Person

2.1.2.1 Begriffsgeschichtliche Entwicklung des Personenbegriffs

Begriffsgeschichtlich werden mit Person metaphysische und theologische wie auch bewusstseinsphilosophische, moralische und alltagspsychologische Bestimmungen in Verbindung gebracht. Seine Wurzeln hat der Begriff in der Antike. Als *persona* wurde sowohl die Maske im Theater als auch die Rolle, die jemand in der Gesellschaft innehatte, bezeichnet (Kather 2007, S. 12f). Seine semantische Bedeutung bekommt er in der Abgrenzung zum Begriff des Menschen bzw. des „*animal rationale*“ (Düwell 2006, S. 457). Entwicklungsgeschichtlich durchlief der Begriff der Person vier Phasen mit beträchtlichen Unterschieden in der semantischen Auslegung: die Stoa, die christliche Metaphysik, die neuzeitliche Erkenntnistheorie sowie die Anwendung in der Ethik (ebd.). Während sich in der Stoa der Personenbegriff vornehmlich auf die moralische Lebensweise vernünftiger Wesen bezieht, wurde in der Patristik *Person* nicht für den Menschen, sondern zur Lösung des trinitätstheologischen und christologischen Problems verwandt (Kunzmann 2012, S. 10). Für Augustinus (345-430 n.Chr.) wird der Personenbegriff zu „*einem Grundbegriff der Einheit gegensätzlicher Momente*“ (Kather 2007, S. 20). So wie sich in der Person Christi Mensch und Gott verbinden, „*so ist die Person des Menschen (persona hominis) eine Mischung aus Leib und Seele*“ (Augustinus 1904). Person ist der Mensch bei Augustinus nicht durch die Gattungszugehörigkeit oder durch die Fähigkeit zur Vernunft. Er ist es durch die Verbindung aus Leib und Seele. Boethius (um 480-524 n.Chr.) entwickelte zu Beginn des sechsten Jahrhunderts einen Personenbegriff, der die Vernunftbegabung und die Individualität zusammenführt: *persona est naturae rationalis individua substantia*, Person als die individuelle Substanz einer rationalen Natur (Boethius 1988, S. 74). In seiner Definition werden die Individualität, der Selbststand und die Vernunftnatur zu den Bestimmungsmerkmalen für den Personenstatus (Schockenhoff 2002, S. 272). Thomas von Aquin (1225-1274) hat in Bezugnahme auf Boethius den

Personenbegriff auf den Doppelaspekt der Individualität bei gleichzeitiger Prägung durch die Vernunft bezogen. Mit *Person* beschreibt er ein konkretes Individuum und eine besondere Art des In-der-Welt-Seins eines Menschen (Schütt 1993, S. 279). Zusammenfassend lässt sich für die Spätantike und das Mittelalters festhalten, dass mit dem Begriff *Person* die Merkmale Vernunft und Individualität in ihrer leib-seelischen Einheit mit der strengen Verortung in der Natur, dem Kosmos und mit Gott verbunden wurden (Mack 2001, S. 270).

2.1.2.2 Der Personenbegriff in der neuzeitlichen Debatte

In der Philosophie der Neuzeit vollzieht sich eine Wendung von der Schöpfungslehre und Substanzontologie hin zur Bewusstseinsphilosophie mit einer Neudefinition des Personenbegriffs (Kather 2007, S. 59). Mit *Person* wird spätestens nach der Aufklärung ein Menschsein beschrieben, in dem nicht Gott oder die Natur, sondern die Vernunft regiert. Die Einzigartigkeit des Menschen wird somit durch drei Merkmale definiert: Rationalität, Freiheit und Individualität (Schütt 1993, S. 279).

Maßgeblich geprägt wird die neuzeitliche Debatte zur Person von zwei Definitionen, die immer noch Einfluss auf aktuelle Personenkonzeptionen nehmen: die Position von John Locke und die von Immanuel Kant. Beide Philosophen verbinden mit *Person* den Status der Unantastbarkeit des Menschen. Allerdings werden, so Mack, „*die Ursachen für die Zuschreibung personaler Würde unterschiedlich begründet und die Extensität der Zuschreibung verschieden beantwortet*“ (Mack 2001, S. 271). John Locke entwickelte im 18. Jahrhundert eine auf das Vorhandensein von Bewusstsein bezogene Personendefinition mit weitreichenden Konsequenzen unter anderem auch für den aktuellen Demenzdiskurs. Für Locke ist eine Person „ (...) a thinking intelligent being, that has reason and reflection, and can consider itself as itself, the same thinking thing, in different times and places; which it does only by that consciousness which is inseparable from thinking, and, as it seems to me, essential to it: it being impossible for anyone to perceive without perceiving that

he does perceive.“ (Locke 1975) Nach Locke ist eine Person *“ein denkendes, verständiges Wesen, das Vernunft und Überlegung besitzt und sich selbst als sich betrachten kann”* (Locke 1981, S. 419). Person ist, wer sich aktuell seiner selbst bewusst ist und sich durch Erinnerung über eine zeitliche Distanz hinweg kontinuierlich als denjenigen wahrnehmen kann, der er einmal war. Dabei umfasst die eigene Biografie nicht die gesamte Lebensspanne, sondern beginnt mit der bewussten Erinnerung und endet mit dieser (Kather 2007, S. 53). Für Locke erfordert Personsein auch die wechselseitige Anerkennung vernunftbegabter Individuen in gesellschaftlicher Übereinstimmung, jedoch mit der Einschränkung, dass er Würde nur den vernunftbegabten Menschen zuspricht. *„Geisteskranken und Idioten“*, wie Locke sich ausdrückt (Locke 1963), bleibt die Zuschreibung der Person verwehrt (Mack 2001, S. 271). Sie gehören für Locke einer Zwischenart an, die zwar als Eigentum ihres Schöpfers schutzwürdig ist, sich aber vom Willen der anderen leiten lassen muss (Schockenhoff 2002, S. 272). Menschen mit einer Demenz sind nach Lockes Definition von Person dieser ‚Zwischenart‘ zuzuordnen. Ihnen bliebe zwar aus theologischen Motiven die Schutzwürdigkeit erhalten, die Anerkennung als Person aber verwehrt. Zur Begründung seiner Position bezieht er sich auf die kognitiven Fähigkeiten der Vernunft und Selbsterkenntnis, die er in der Unterscheidung zwischen Mensch und Person für maßgeblich hält. Den Personenstatus an rationale, aktuell abrufbare Fähigkeiten zu knüpfen, wird auch von einigen Vertretern moderner Personenkonzeptionen so gesehen. Was Lockes Personendefinition jedoch von anderen Positionen seiner Zeit unterscheidet, ist die Forderung nach einer wechselseitigen, gesellschaftlichen Anerkennung.⁸⁸ Darin lässt sich eine Parallele zum aktuellen Demenzdialog ziehen, wo kritisch hinterfragt wird, inwieweit eine gesellschaftliche Anerkennung von Menschen mit Demenz besteht.

⁸⁸ Diese Bestimmung findet sich in Anlehnung an die Hegelsche Kategorie der Anerkennung wieder in dem von Honneth und Wils für den aktuellen Ethikdiskurs wieder fruchtbar gemachten Anerkennungsbegriff (Mathwig 2017, S. 39).

Ähnlich der Ansicht Lockes ist auch nach Kant eine Person ein Mensch, der „*sich der numerischen Identität seiner Selbst in verschiedenen Zeiten bewusst ist*“ (Kant 1968, S. 370). Die Einheit der Person wird durch einen Bewusstseinsakt konstituiert, der zeitlich unterschiedliche Ereignisse miteinander verknüpft und auf sich bezieht (Kather 2007, S. 59). In der Ablehnung des Substanzbegriffs geht Kant mit Locke konform. Anders als bei diesem ist für Kant die Einheit des Bewusstseins nicht von empirischer, sondern von apriorischer Struktur. Sie entwickelt sich nicht erst durch die Erfahrungen, sondern ist die Bedingung für Erfahrungen. Persönlichkeit ist, im Gegensatz zu Locke, in einer überempirischen Sphäre verankert (ebd., S. 60). Begründet sieht Kant das Personsein des Menschen in seiner prinzipiellen Handlungsfähigkeit als moralisches Subjekt, die der Anlage nach jedem Menschen unterstellt wird (Schockenhoff 2002, S. 272). Ihm zufolge können Personen sich mittels der Struktur ihres Bewusstseins selbst Zwecke und Ziele setzen und ihr Handeln nach ethischen Prinzipien beurteilen. Hieraus leitet er den Eigenwert des Menschen ab, der sich einer ökonomischen Kalkulation entzieht (Kather 2007, S. 63f). „*Allein der Mensch als Person betrachtet ist über allen Preis erhaben; denn als ein solcher, als homo noumenon, ist er (...) als Zweck an sich zu schätzen.*“ (Kant 1968, S. 569) Durch die Definition des Menschen als Zweck an sich entzieht er sich der Instrumentalisierung und Verfügbarkeit durch andere Menschen. Mensch- und Personsein erscheinen bei Kant in ihrem Umfang deckungsgleich, nicht, weil der Mensch substantiell als Träger einer menschlichen Vernunftnatur existiert, sondern aus einem praktischen Vernunftinteresse (Schockenhoff 2002, S. 272). Kants Personendefinition wird im Kern zwar mit kognitiven Voraussetzungen in Verbindung gebracht, wesentlich höher als die Frage nach dem Personenstatus wird von ihm die Bedeutung des Menschseins gewertet. Auf Menschen mit einer Demenz bezogen haben Kants Überlegungen folgende Konsequenzen: Selbst wenn sie im Verlauf ihrer Erkrankung die Fähigkeit verlieren, sich rationale Ziele zu setzen und moralische Überlegungen anzustellen, sind sie durch Kants Definition des Menschen als Zweck an sich vor Instrumentalisierung und vor der

Verfügbarkeit durch andere geschützt. Dieser Punkt ist für den aktuellen Diskurs von Interesse, da sich Menschen mit einer Demenz nicht selten als bevormundet und fremdbestimmt wahrnehmen.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass der hohe Stellenwert der Kognition, der der Diskussion zum Personenstatus zugrunde liegt, die Gefahr der Entpersonalisierung demenzkranker Personen mit sich bringt (Wetzstein 2010, S. 59). Dies zeigt sich bereits in aktuellen Ethikkonzeptionen, in denen Menschen mit Demenz oder geistiger Behinderung nur noch als Personen im sozialen Sinn, als Quasi-Personen, Post-Personen, Teil-Personen oder sogar als Nicht-Personen bezeichnet werden (ebd.). Die Klärung des Personenbegriffs ist auch deshalb bedeutsam, da er häufig im ethischen Diskurs mit Rechten des Lebensschutzes assoziiert wird. Das betrifft insbesondere die Diskussion zur rechtlichen Situation der aktiven Sterbehilfe. Entscheidend wird dafür die Klärung der Frage sein, ob einem demenzkranken Menschen im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung noch der volle Lebensschutz gewährt wird, wenn ihm der moralische Personenstatus vorenthalten bleibt. Um die Bedeutung der Statusfrage zu verdeutlichen, werde ich in der Folge die beiden wesentlichen Thesen zum Personenbegriff, die Äquivalenz und die Nicht-Äquivalenz von Mensch und Person darstellen und die daraus entstehenden Konsequenzen für Menschen mit einer Demenz aufzeigen.

2.1.2.3 Theorien zum Personenbegriff

2.1.2.3.1 Äquivalenztheorie: Der Mensch ist gleich Person⁸⁹

Die Gleichsetzung von Mensch und Person wird durch die Kreise vertreten, die betonen, dass nur Menschen und vor allem *alle Menschen* Personen sind und über einen umfassenden moralischen und rechtlichen Status verfügen (Kunzmann 2012, S. 10). Dabei wird Menschsein als hinreichende Bedingung für

⁸⁹ Alternativ auch als ‚Koexistenzialitätsthese‘ bezeichnet, der zufolge die Gleichstellung von Mensch und Person zur Alltagssprachlichen Bedeutung der Begriffe gehört (Quante 2010, S. 6). Birnbacher spricht von einer Äquivalenz-Doktrin (Birnbacher 2006).

die Zuschreibung der moralischen Rechte einer Person angenommen. Vertreter der Äquivalenztheorie finden sich häufig unter Theologen und christlich geprägten Philosophen. So vertritt beispielsweise Robert Spaemann die These, dass die biologische Zugehörigkeit zum Menschengeschlecht als einziges Kriterium für Personalität zu gelten hat (Spaemann 1996, S. 264). Er definiert den Personenbegriff nicht über Eigenschaften, sondern durch folgende Unterscheidung: „Wenn ‘etwas’ ‘jemand’ ist, ist er Person (ebd., S. 253). Weiterhin ist nach Spaemann hinsichtlich der Bestimmung der Person zu beachten, dass der „Begriff der Person (...) nicht der Identifikation von etwas als etwas (dient), sondern (...) etwas über ein So-und-So-Bestimmtes“ aussagt (ebd., S. 14). Eine personale Existenz zeichnet sich ihm zufolge durch Selbstdifferenz und Interpersonalität aus. Jede Person ist einmalig und unterscheidet sich von anderen Personen. Spaemanns Personenkonzept wendet sich gegen eine Naturalisierung des Personenbegriffs.

Ein weiterer Vertreter der Äquivalenztheorie ist der Theologe Heinrich Schmidinger. Er versucht anhand der historischen Entwicklung aufzuzeigen, warum der Mensch auch Person ist. Im christlichen Denken war der Begriff *Person* ursprünglich in der Trinitätslehre und Christologie verankert und nicht als anthropologische Grundkategorie anerkannt. Erst durch die Entwicklung der Wert- und Dialogphilosophie konnten, so Schmidinger, die Widersprüche, die sich für die Theologie mit dem Personenbegriff verbunden hatten, aufgelöst und das Prinzip Mensch ist gleich Person „zur fundamentalen Aussage der christlichen Anthropologie“ werden (Schmidinger 1998, S. 125). Definiert wird die Person nach Schmidinger durch folgende Merkmale: Selbstbestimmung, Individualität in Verbindung mit der Endlichkeit des Menschen, durch seine Beziehung zu anderen Menschen und die Gottebenbildlichkeit. Gott ermächtigt den Menschen zum Personsein (ebd., S. 125f). Den Begriff der Gottebenbildlichkeit greift auch Wilfried Härle in seiner schöpfungstheologisch begründeten Anthropologie und Personendefinition auf. Für ihn ist sie die zentrale Bestimmung des Menschen. Durch die Gottebenbildlichkeit drückt sich eine Verbindung, eine Beziehung

zwischen Gott und Mensch aus. Nach Härle gibt es keine bestimmten Eigenschaften, die der Mensch mit Gott teilt. Er beschreibt dies wie folgt: *„Es ist nicht etwas am Menschen, das ihn zum Bild Gottes macht – sei es die körperliche Gestalt, der aufrechte Gang, die Geistnatur, die Ansprechbarkeit, die Zweigeschlechtlichkeit oder der Herrschaftsauftrag, sondern gemeint ist die Existenz im Gegenüber und in Beziehung zu Gott insgesamt, die seine Erschaffung und Bestimmung zum Bild Gottes ausmacht.“* (Härle 2007, S. 435) Die Ebenbildlichkeit versteht Härle nicht ontologisch, sondern relational. Härle beschreibt die Gottebenbildlichkeit als relationale Personalität des Menschen (Härle 1979, S. 81-91; Roy 2013a, S. 142). Aus der Gottebenbildlichkeit leitet sich der Auftrag ab, Beziehungen zu anderen zu gestalten und Verantwortung zu übernehmen.

Den Beziehungsaspekt des Personseins greift Viktor Frankl im Rahmen der Existenzanalyse auf. Er entwickelte einen Personenbegriff, mit dem er das *„Menschliche am Menschen“* beschreibt (Frankl 2005, 330-340). Dabei unterscheidet er zwischen Körper und Psyche (Psychophysikum) und der geistigen (existenziellen oder personalen) Dimension, der er die Person zuordnet. Für Frankl ist die Person einzigartig, unteilbar und geistig. Sie steht *„in heuristischem und fakultativem Gegensatz zum psychophysischen Organismus“* (ebd., S. 331). Zentral ist der Gedanke, dass die Person unberührt bleibt von einer Krankheit. Nach Frankls Definition ist die Person das, was einen Menschen in seinem Innersten ausmacht (ebd., S. 339). Auf die Demenz bezogen hat die Vorstellung einer geistigen Dimension des Personseins, die unberührt bleibt vom degenerativen Prozess, Konsequenzen für die Begleitung demenzkranker Menschen. Wenn es jenseits des Körpers und der Psyche noch etwas gibt, das durch beides hindurchwirkt, die geistige Dimension, dann bedeutet dies, dass *„etwas bleibt, das den Menschen im Eigentlichen ausmacht und lebendiges Sein ermöglicht“* (Bolle 2015, S. 106). Die demenzkranke Person erhält sich so den Zugang zur Welt der Transzendenz und bleibt während des gesamten Verlaufs der Demenz offen und ansprechbar für spirituelle Angebote.

Alfried Längle hat den Personbegriff in der Überarbeitung der Existenzanalyse von Viktor Frankl modifiziert und einen Schwerpunkt auf die Fähigkeit zum Dialog gelegt. Er bezeichnet die Person als „*das in mir Sprechende*“, zu deren Wesen der Dialog gehört (Längle 2008, S. 59). Der Mensch ist, so Längle, als Person fähig zu Begegnung und zur Hinwendung zum Anderen. Begegnung ist für ihn „*personale Grundaktivität*“ (ebd., S. 47). Für die Begleitung von Menschen mit einer Demenzerkrankung bedeutet dies, dass auch in einem weit fortgeschrittenen Stadium eine Aktualisierung des Personseins möglich ist, wenn ein Gegenüber den Menschen anspricht (Bolle 2015, S. 107). Im Zentrum des existenzanalytischen Denkens von Viktor Frankl und Alfried Längle steht die Person in ihrer existenziellen Dimension als das Menschliche im Menschen. Während Frankl als Grundbewegung der Person den Willen zum Sinn beschrieben hat, definierte Längle vier Strukturelemente als geistig-spirituelle Grundmotivation der Person: das Dasein, das Wertsein, das Sosein und den Sinn (Längle 2011, S. 18-31). In allen vier Grundmotivationen kann die Transzendenz mitschwingen: Im Gehaltensein, im In-Beziehung sein, im Gemeintsein und darin, Sinn zu erfahren (Bolle 2015, S. 109).

Den Thesen, den Menschen qua Menschsein, in seiner Gottesbeziehung oder in der Verbindung mit den Anderen zugleich auch als Person anzuerkennen, stehen Personenkonzeptionen gegenüber, die Personsein mit bestimmten menschlichen Fähigkeiten und Fertigkeiten verbinden. In der Folge werde ich stark verkürzt auf die Theorien der prominentesten Vertreter einer reduktionistischen Personenkonzeption eingehen.

2.1.2.3.2 Die Nicht-Äquivalenz von Mensch und Person

Vertreter sogenannter reduktionistischer Personentheorien kritisieren die Gleichstellung von Mensch und Person.⁹⁰ Sie gehen davon aus, dass bestimmte Kriterien zu erfüllen sind, die den Menschen erst als Person qualifizieren. Für Peter F. Strawson sind Personen Entitäten, denen sowohl mentale Zustände wie Absichten, Gedanken, Wahrnehmungen als auch körperliche Merkmale zugeschrieben werden (Strawson 1972, S. 130). Diese Bestimmung kann auf Menschen wie auch auf bestimmte Tiere zutreffen, was unter anderem von Harry Frankfurt wie folgt kritisiert wird: *„Wir tun unserer Sprache Gewalt an, wenn wir akzeptieren, das Wort ‚Person‘ für alle die zahllosen Kreaturen zu verwenden, die zwar sowohl psychische wie materielle Eigenschaften haben, die aber offensichtlich in keinem gebräuchlichen Sinne des Wortes Personen sind.“* (Frankfurt 1981, S. 287) Er definiert Person in Unterscheidung zu anderen ‚Kreaturen‘ über eine zweistufige Struktur des Willens, die Menschen dazu befähigt, ‚Wünsche zweiter Stufe‘ zu bilden. Er beschreibt dies wie folgt: *„Neben wünschen und wählen und bewegt werden, dies oder das zu tun, können Menschen außerdem wünschen, bestimmte Wünsche oder Motive zu haben (oder nicht zu haben). Sie können, was ihre Vorlieben und Zwecke angeht, gern anders sein wollen, als sie sind. Viele Tiere scheinen durchaus zu, wie ich sagen will, ‚Wünschen erster Stufe‘ fähig zu sein. Kein Tier außer dem Menschen scheint dagegen die Fähigkeit zur reflektierenden Selbstbewertung zu haben, die sich in der Bildung von Wünschen zweiter Stufe ausdrückt.“* (ebd., S. 288) Nach dieser Definition soll der Personenbegriff lediglich für Menschen und nicht auch für Tiere angewandt werden. Es ist nicht davon auszugehen, dass Menschen im

⁹⁰ Es wird in der ethischen Debatte um den Personenstatus von Menschen zwischen einem strengen und einem graduellen Reduktionismus unterschieden. Anhänger des strengen Reduktionismus sind u.a. der Präferenzutilitarist Peter Singer, Michael Tooley, John Harris, Derek Parfit, Helga Kuhse, Anthony Quinton. Dem graduellen Reduktionismus werden Tristan Engelhardt Jr., Dan W. Brock und Jeff McMahan zugeordnet. Im Unterschied zum strengen Reduktionismus, der demenzkranken Menschen weitestgehend den Personenstatus abspricht, ist dies für den graduellen Reduktionismus nicht generell der Fall. Er basiert auf einem System zur Klassifikation von Menschen, das diesen einen je unterschiedlichen moralischen Status zuspricht. Menschen mit einer Demenz sind dann je nach Stadium ihrer Erkrankung entweder noch oder keine Personen mit Schutzrechten mehr (Wetzstein 2005, S. 144f).

fortgeschrittenen Stadium der Demenz noch zu einer reflektierenden Selbstbewertung fähig sind. Somit sind sie der Definition Frankfurts zufolge keine Personen mehr.

Neben der Frage, wem der Personenstatus zugesprochen werden soll, Mensch und/oder Tier, werden inhaltliche Kriterien definiert, die es zu erfüllen gilt, um als Person anerkannt zu werden. Daniel Dennett hat den Personenbegriff als sechsstufiges Modell konzipiert und an die Bedingungen Vernunft, Bewusstseinszustände, Haltung, Reziprozität, Sprachfähigkeit und Selbstbewusstsein im Sinne einer kritischen Selbstbewertung geknüpft (Dennett 1981, S. 305f). Unter bestimmten Umständen kann dem Menschen der Personenstatus vorenthalten werden: *„Abgesprochen wird der Status einer Person, jedenfalls wesentliche Elemente der Personalität, beispielsweise Menschen im Säuglingsalter, geistesgestörten Menschen und solchen, die von dazu bestellten Psychiatern für unzurechnungsfähig erklärt worden sind.“* (ebd., S. 303) Ähnlich argumentiert der Moralphilosoph Peter Singer. Er setzt zudem voraus, dass Person sein mit Interessen haben einhergeht. Wer kein Interesse an seiner Vergangenheit und keine Präferenzen für die Zukunft zeigt, der hat keine Identität, Potentialität und Lebensqualität (Singer 1984, S. 225ff). Personen sind nach Singer Wesen, die *„ihre Zukunft planen, sie gehen dauerhaft Beziehungen ein, haben gewisse Sprachfähigkeiten, haben Wünsche und Ziele und sind sich ihrer selbst als distinkte, in der Zeit existierende Entität bewusst“* (Singer 1994, S. 155). Menschliche Existenz ist nach der Position von Singer keine hinreichende Bedingung für den Personenstatus, der auch Tieren mit den oben beschriebenen Fähigkeiten zugeschrieben, dem Menschen jedoch aberkannt werden kann. Er kritisiert mit dem Begriff *Speziesismus* eine moralphilosophische Sichtweise, die dem Menschen aufgrund seiner Artzugehörigkeit einen höheren moralischen Status einräumt als anderen Lebewesen. Den Lebensschutz von Menschen verknüpft Singer mit dem Personenstatus. Menschen mit eingeschränkten kognitiven Kompetenzen, wie wir sie bei geistig behinderten Menschen, Komatösen, Neugeborenen und Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz

kennen, wird in der Ethik Singers durch die Annahme eines Mangels an Lebensqualität und Potentialität ein uneingeschränktes Lebensrecht abgesprochen. Diese Position vertritt auch Helga Kuhse. Sie beantwortet die Frage, was ein Leben lebenswert und einen Menschen zur Person macht, wie folgt: *„Menschliches Leben besitzt besonderen Wert, weil Menschen selbstbewusste, rationale, autonome, zielstrebige moralische Wesen sind, mit Hoffnungen, Ambitionen, Lebensplänen, Idealen. (...) Es ist zum Beispiel vollkommen plausibel zu sagen, dass das Leben eines selbstbewussten, rationalen und zielgerichteten Wesens, das sich selbst in der Zeit existierend begreift, wertvoller ist als das Leben von Wesen, dem diese Eigenschaften fehlen.“* (Kuhse 1994, S. 258). Kuhse verweist zwar auf den generellen Wert einer menschlichen Existenz, sie unterscheidet jedoch auf der Grundlage qualitativer Eigenschaften zwischen einem Leben mit hohen oder geringen Wert. Antony Quinton wiederum nennt in seiner Abhandlung *The Nature of Things* fünf Kriterien für das Personsein: Bewusstsein (consciousness), Rationalität mit der Fähigkeit zum abstrakten Denken (rationality), die Macht zu handeln und Absichten zu formulieren, Alternativen abzuwägen (will), Moralität (moral status) und das Vermögen, Beziehungen zu knüpfen und zu bewahren (capacity for personal relations) (Quinton 1973; Zeßner-Spitzenberg 2016, S. 30).⁹¹

Demenzkranke Menschen, die unter Einschränkungen in den Bereichen des Selbstbewusstseins sowie des Denk-, Urteils- und Handlungsvermögens leiden, verlieren im Verlauf der Demenz die Fähigkeiten, Absichten zu formulieren, Alternativen abzuwägen und die Konsequenzen ihres Handelns unter moralischen Gesichtspunkten zu bewerten. Folgt man den Vertretern der Nicht-Äquivalenztheorie, so wird Menschen mit einer Demenz ab einem nicht

⁹¹ Abgesehen von den Theorien der Äquivalenz und Nicht-Äquivalenz von Mensch und Person stellt sich die Frage nach der Person auch vor dem Hintergrund der neurowissenschaftlichen Befunde zur Willensbildung und Handlungsfreiheit. Nach dem Biologen und Hirnforscher Gerhard Roth werden Entscheidungen bereits im Gehirn getroffen, bevor sich der Mensch dessen bewusst ist. Eine Willens- und Entscheidungsfreiheit des Menschen hält er angesichts der empirischen Befunde für nicht gegeben (Roth 2001, S. 20). Die Debatte über einen Personenstatus, der an Bewusstseinszustände geknüpft ist, wird dadurch generell fragwürdig.

eindeutig zu bestimmenden Zeitpunkt mit unterschiedlicher Argumentation der vollwertige Personenstatus abgesprochen. Daraus ergeben sich für sie folgende Konsequenzen:

- Diese Theorien haben einen reduktionistischen Charakter: Durch die Bestimmung der Kognition als wesentliches Kriterium einer Person werden die psychische, soziale und spirituelle Dimension des Menschseins ausgeblendet. Zu der Vielzahl an Eigenschaften, die jemand erfüllen muss, um als Person anerkannt zu werden, kommt der Faktor der Aktualität hinzu. Der Anspruch, dass die mentalen Eigenschaften immer aktuell verfügbar sein müssen, verkleinert den Kreis derer beträchtlich, die den moralischen Status einer Person zugesprochen bekommen (Wetzstein 2005, S. 154).
- Reduktionistische Personenkonzeptionen haben einen primär ausgrenzenden Charakter: Demenzkranke Menschen generell als defizitär und nicht der Norm entsprechend zu bestimmen oder ihnen sogar den Personenstatus abzusprechen, bedeutet, ihnen ihren Platz als vollwertige Mitglieder unserer Gesellschaft vorzuenthalten.
- Die Trennung zwischen moralischem Personsein und biologischem Menschsein führt dazu, dass demenzkranke Menschen aufgrund der Abnahme ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit entweder generell nicht oder lediglich in einzelnen Phasen ihrer Krankheit als Personen angesehen werden. Das hat Auswirkungen auf den Lebensschutz, der ihnen als Nicht- oder Teil-Personen nur eingeschränkt zugesprochen würde.⁹²

⁹² In der Debatte um die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe wird häufig darauf hingewiesen, dass mit dem Fortschreiten einer geistigen Degeneration auch eine Abnahme der Lebensqualität einher ginge. In Belgien und in den Niederlanden wird aktuell darüber diskutiert, ob man demenzkranken Menschen aus oben genannten Gründen einen Zugang zur aktiven Sterbehilfe einräumen sollte. Besorgniserregend ist dabei, dass dieser Personenkreis im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit in keiner Weise den für die Inanspruchnahme der aktiven Sterbehilfe zugrundeliegenden Kriterien der freien Willensentscheidung entspricht. Die einflussreiche britische Philosophin und Politikerin Mary Warnock geht sogar so weit, Suizid im Fall von Demenz als moralische Pflicht zu definieren: „If you’re demented, you’re wasting peoples lives – your family’s lives – and you’re wasting the resources oft the National Health Services“ (Beckford 2008; Zeßner-Spitzenberg 2016, S. 38).

- Kritisch hinterfragt werden muss auch die Annahme, dass Menschen mit einer schweren Demenz keine Interessen, Wünsche und Vorlieben und somit auch keine Lebensqualität mehr hätten. Hier bewegen sich die Vertreter der reduktionistischen Personenkonzeptionen im Bereich der Spekulation.
- Auch in der Frage, ab wann im Verlauf einer Demenzerkrankung die Bestimmung von Person oder Nicht-Person vorgenommen werden kann, gibt es kaum Übereinstimmungen.
- In reduktionistischen Theorien zur Person werden Menschenrechte in der Regel als Ergebnis menschlicher Übereinkünfte und nicht als Naturrecht angesehen. Deshalb lassen sich aus der Zugehörigkeit zum Menschengeschlecht nicht automatisch moralische Ansprüche ableiten (Roy 2013a, S. 109).

Den Personenstatus mit kognitiven Kriterien zu verbinden, halte ich für fragwürdig und wenig hilfreich in dem Bemühen, Menschen mit einer Demenz als vollwertige Mitglieder unserer Gesellschaft anzuerkennen. Zudem bleiben es von Menschen definierte Bestimmungsfaktoren, die der Individualität und besonderen Lebenssituation der betroffenen Menschen nicht gerecht werden können. Unberücksichtigt bleibt in diesen Theorien auch der Gedanke, dass Menschen, die sich ihrer selbst nicht mehr bewusst sind, wie es in der fortgeschrittenen Demenz häufig der Fall ist, eine Lebensgeschichte hinter sich und eine Zukunft vor sich haben. Neben dem Faktor der individuellen Lebensgeschichte, die auch mit einer Demenzdiagnose kein jähes Ende nimmt, sprechen die Einzigartigkeit der personalen Existenz und die Interpersonalität gegen die Unterscheidung von Mensch und Person. Jeder Mensch ist einmalig, er unterscheidet sich von anderen und ist dennoch von der Anerkennung und Unterstützung anderer Menschen abhängig. Er, der Mensch, ist nicht Etwas, kein zu bestimmendes Objekt, sondern Jemand, eine Person, wie es Spaemann zum Ausdruck bringt. Das gilt für gesunde Menschen ebenso wie für Erkrankte.

Kritisch zu hinterfragen ist auch die Verknüpfung der Lebensqualität und des Wertes der menschlichen Existenz mit dem Personenstatus. Da der Personenbegriff an das Vorhandensein bestimmte Eigenschaften gebunden wird, die Menschen im fortschreitenden Prozess der Demenz verlieren, wird unterstellt, dass ein Leben mit Demenz kein lebenswertes Leben sein kann, da es an den Qualitäten mangelt, die scheinbar ein gutes Leben ausmachen. Studien verweisen auf gegenteilige Befunde: Auch im Stadium der weit fortgeschrittenen Demenz konnten Elemente der Lebensqualität und individuelle Anzeichen eines guten Lebens identifiziert werden. Ein Beispiel dafür sind mimische Ausdruckformen des subjektiven Wohlbefindens bezogen auf den leiblichen Genuss durch die Nahrungsaufnahme (Dichter et al. 2016).

Hinzu kommt, dass reduktionistische Personenkonzeptionen in der Regel auf der Vorstellung des autonomen, selbstbewussten und rationalen Individuums basieren. Das widerspricht der Alltagserfahrung der meisten Menschen, die ihre Existenz in der Regel als abhängig, bruchstückhaft und fragil wahrnehmen. Um dies zu verdeutlichen, werde ich die Faktoren Identität und Fragmentarität bezogen auf ein Leben mit Demenz näher untersuchen.

2.1.3 Das Fragmentarische der Ich-Identität

Neben der Klärung der Statusfrage, bei der es sich vorrangig um eine philosophische Debatte handelt, stellt sich für die Betroffenen, insbesondere im Anfangsstadium der Demenz, ganz konkret die Frage nach der Identität; nach dem: Wer bin ich (noch)? Und wie verändert sich dieses Ich durch die Erkrankung? Zentral sind dabei die Charakter- und Persönlichkeitsveränderungen als Folge der Schädigungen des Gehirns. Sie provozieren die Frage, inwieweit ein Mensch mit fortschreitender Demenz identisch ist mit der Person, die er vor der Erkrankung war. Hinzu kommt, dass es im Rahmen einer Demenzerkrankung zum Verlust einer Vielzahl von identitätsstiftenden Elementen kommt. Im Allgemeinen betrifft dies die Bereiche des gesellschaftlichen Ansehens, der sozialen Beziehungen, finanziellen Unabhängigkeit, personellen

Handlungsmacht, der Teilhabe an sozialen Aktivitäten oder an Angeboten einer Religionsgemeinschaft und die Möglichkeit, das Leben nach eigenen Idealen und Zielen zu gestalten. Zurück bleiben Fragmente eines vergangenen Lebens und des Selbstwerts. Aus Identitätskrisen und der Erfahrung der Verletzlichkeit menschlicher Existenz ergeben sich in der Regel Fragen nach dem Sinn und der Bedeutung des Lebens im Allgemeinen. Diese Fragen haben spirituellen Charakter und sind elementar für die spirituelle Begleitung demenzkranker Menschen. Nach einer kurzen Einführung in die Begriffsgeschichte und den Verweis auf bekannte Identitätskonzepte, werde ich die Identitätstheorie des Theologen Henning Luther vorstellen. Für seine Theorie habe ich mich entschieden, da sich sein Konzept der generellen Fragmentarität und Verletzlichkeit der menschlichen Existenz gegen statische Modelle der Identitätsentwicklung und gegen den Anspruch, dass ein menschliches Leben immer gelingen muss, wendet.

Der Begriff *Identität* leitet sich vom lateinischen *idem* ab, was so viel wie Dasselbige oder Selbigkeit bedeutet (Zirfas 2010, S. 11).⁹³ Damit verbindet sich in der Regel die Vorstellung einer Existenz, in der sich ein Mensch während seines gesamten Lebens mit allen Veränderungen als dieselbe Person, als sich selbst, wahrnimmt. Träger der Veränderungen ist das Ich, „*das identisch mit sich ist*“ (Vasseur/Bündgens 2015, S. 194). Identität verstanden als Selbigkeit suggeriert Einheit, Unveränderlichkeit, Rationalität und Kontinuität. Dieses Verständnis wird jedoch in modernen Identitätskonzeptionen kritisch hinterfragt. Ich werde später noch genauer darauf eingehen. Gemäß Hille Haker konstituiert sich die Identität

⁹³ Folgt man Jörg Zirfas, so kann Identität aus unterschiedlicher Perspektiven betrachtet werden: „*als (kognitives) Selbstbild, als habituelle Prägung, als soziale Rolle oder Zuschreibung, als performative Leistung, als konstruierte Erzählung usw.*“ (Zirfas 2010, S. 9). Ihm zufolge werden mit dem Identitätsbegriff in den einzelnen wissenschaftlichen Disziplinen verschiedene Deutungen verbunden. So wird in der Psychologie vorrangig die Bedeutung von Selbstbildern erörtert, in der Philosophie „*die Relevanz von Fremdheit für das Eigene betont*“, in der Pädagogik die Identitätsentwicklung betrachtet und in der Soziologie und Kulturwissenschaft die sozialen Bedingungen der Identitätskonzepte erfasst sowie Zusammenhänge von Identitätsmustern und Lebenslagen analysiert“ (ebd.). Im Gegensatz zu früheren Zeiten ist in der Moderne Identität kein Geschenk, sondern zunehmend als Aufgabe, die es zu bewältigen gilt, zu sehen (ebd., S. 15).

eines Menschen zusätzlich durch die Faktoren Leiblichkeit, Dialogizität, Kontextualität, Individualität und Narrativität (Haker 2000, S. 179ff). Die Narration als identitätsbildenden Faktor anzunehmen, findet sich unter anderem bei Charles Taylor. Nach Taylor gibt es keine neutrale Bestimmung des Selbst. Menschen agieren innerhalb eines moralischen Raums. Durch Sprache und Kultur erhalten sie Deutungsmuster, die dazu dienen, sich im moralischen Raum zu definieren. Lebensgeschichte entsteht ihm zufolge durch eine narrative Darstellung des Lebens, und Identität macht diese Geschichte zu einer Einheit (Taylor 1989; Rosa 1998, S. 166). Identitäten werden in dieser Auslegung als stabil betrachtet, wenn sie, so Rosa, in *„kohärente Narration gefasst werden können“* (Rosa 1998, S. 71).

Das Ich-Gefühl demenzkranker Menschen und das Vertrautsein mit sich und anderen Menschen werden im Verlauf der Erkrankung instabil und brüchig. Aus diesem Grund kommt der Narrativität eine bedeutsame Rolle in der Begleitung zu. Durch die Erzählung der individuellen Lebensgeschichte des Betroffenen kann in positiver Form Einfluss auf die Wahrnehmung von Identität und Kontinuität genommen werden, besonders da es in der Aufrechterhaltung der Identität auch darum geht, *„Zusammenhänge und Zusammenhängendes, Verbindungen und Verbindendes (...) sowie (...) Anerkennung im Sinne von Zugehörigkeit (...)“* zu einem stabilen sozialen Netz zu finden (Lorenz 2016, S. 32). Zusammenhängendes und Verbindendes aus Vergangenheit und Gegenwart zu finden wird im Verlauf einer Demenzerkrankung empfindlich gestört. Dasselbe trifft in der Regel für die Zugehörigkeit zu einem stabilen sozialen Netz zu. Demenzkranke Menschen nehmen sich nicht selten sozial isoliert wahr. Dominik Becker führt dies auf bestimmte soziokulturelle Leitvorstellungen zurück, *„die zu einer Stigmatisierung bzw. Ausgrenzung von Menschen, die unter einer Demenz leiden, führen. Diese Leitvorstellungen lassen sich näher als Identitätsnormen verstehen, die die „Normalen“ (...) aufrecht halten, wobei die sog. Normalen diese keineswegs selbst immer erfüllen.“* (Becker 2010, S. 104) Stephen Post hat diese Identitätsnormen in *The Moral Challenge of Alzheimer Disease* als *„die Werte*

einer hyperkognitiven Kultur“ bezeichnet (Post 2000, S. 4ff). Abweichungen von der Norm werden als Bedrohung wahrgenommen. Die Themen Stigmatisierung und Ausgrenzung nehmen in den Beiträgen der Selbstäußerung betroffener Menschen einen zentralen Stellenwert ein. Der Verlust der sozialen und gesellschaftlichen Anerkennung und sozialen Teilhabe hat einen nicht zu unterschätzenden negativen Einfluss auf die Selbstwahrnehmung und den Identitätserhalt von Menschen mit Demenz.

Das Element der Narration als identitätserhaltendes Element wird auch in der psychopathologischen Forschung, die im Hinblick auf die Demenz von Bedeutung ist, als wichtiger Faktor herausgestellt. Dabei hat sich die Unterscheidung zwischen einer basalen Dimension des Selbst (minimal oder core self) und dem darauf aufbauenden narrativen oder erweiterten Selbst als wesentlich erwiesen (Summa 2011, S. 156). Mit dem Begriff des minimal oder core self wird das grundlegende vorreflexive Bewusstsein bezeichnet, während sich das narrative Selbst auf Strukturen der Wiedererinnerung stützt (ebd.). Studien zum Zusammenhang von Selbst und Gedächtnis haben die Bedeutung der basalen Dimension für die Identität von Menschen mit einer Demenzerkrankung herausgearbeitet (Sabat 2006; Caddell/Clare 2010). So wird auch dann von einem Selbst, der Identität einer Person ausgegangen, wenn aufgrund der kognitiven Defizite die Fähigkeit zur Wiedererinnerung der eigenen Lebensgeschichte gestört bzw. zerstört ist. Dies gilt zum einen, weil die basale Dimension des Selbst, das vorreflexive Selbstbewusstsein, auch im Verlauf der Demenz erhalten bleibt, und zum anderen, da sich das Selbst der Betroffenen auch durch die Erzählung ihrer Lebensgeschichte durch andere konstituiert.⁹⁴

In theologischen Kontexten wird die Identität nicht isoliert als Merkmal einer Person herausgestellt, sondern häufig in Beziehung zur Fragmentarität, der Brüchigkeit, Verletzlichkeit menschlicher Existenz gestellt. Ein Wissenschaftler,

⁹⁴ Autoren wie Huges et al. (2006), McMillan (2006), Radden und Fordyce (2006) gehen davon aus, dass das Selbst nicht immer aus der Ersten-Person-Erzählung konstituiert werden muss; auch das Erzählen der Lebensgeschichte durch andere Personen kann zum Erhalt des Selbst beitragen.

der sich intensiv mit dem Zusammenhang von Identität und Fragment auseinandergesetzt hat, ist der bereits früh verstorbene Theologe Henning Luther. Luther hat sein Identitätskonzept in der kritischen Auseinandersetzung mit Erik Erikson und George Herbert Mead⁹⁵ entwickelt. Sein Konzept versteht er als Kritik an herkömmlichen statischen Entwicklungsmodellen, die den Eindruck erwecken, dass die kontinuierliche Entwicklung des Menschen eine normative Verpflichtung darstelle. Während Mead von ‚vollständiger Identität‘ spricht, die es zu erreichen gilt, um ‚zur Ruhe zu kommen‘ (Mead 2008), charakterisiert Erikson sie durch die Merkmale einer zeitübergreifenden Einheitlichkeit und Kontinuität (Luther 1992, S. 163). Erikson beschreibt dies wie folgt: *„Das Gefühl der Ich-Identität ist also das angesammelte Vertrauen darauf, dass der Einheitlichkeit und Kontinuität, die man in den Augen anderer hat, eine Fähigkeit entspricht, eine innere Einheitlichkeit und Kontinuität (also das Ich im Sinne der Psychologie) aufrechtzuerhalten.“* (Erikson 1973, S. 107) Identität ist für Erikson das Ergebnis eines achtsstufigen Entwicklungsprozesses mit dem Ziel, dass sich ein Mensch irgendwann als Einheit aus Vergangenheit und Gegenwart wahrnimmt. Luther wendet sich gegen die Vorstellung eines Lebens, das sich linear hin zur Vollständigkeit, Einheitlichkeit und Kontinuität entwickelt. Anhand von Texten Dietrich Bonhoeffers aus *Widerstand und Ergebung* verdeutlicht er, wie wenig es der menschlichen Erfahrung entspricht, sich als vollständig, einheitlich und in Kontinuität zu empfinden. Folgt man Henning Luther, so sind es gerade die Differenzerfahrungen, sich selbst als Mensch fremd zu sein und eventuell auch fremd zu bleiben, die Einsicht geben in die Bruchstückhaftigkeit und Verletzlichkeit des Lebens und die essentielle Bedürftigkeit, die das Menschsein ausmachen (Luther 1992). Der Verweis auf das Fragmentarische der menschlichen Existenz richtet sich gegen ein Ideal der Ich-Integrität, das

⁹⁵ Meads Entwicklung der Identität umfasst zwei Stadien: alle Handlungen der Anderen werden organisiert und in die eigene Identität, in das ICH (me), integriert. Das Ich (I) ist hingegen das Prinzip des Impulses und der Aktion, welches Einfluss auf die gesellschaftliche Struktur nimmt. ICH (me) und Ich (I) bilden die Identität eines Menschen. Dabei sieht Mead *„das unterschiedliche Merkmal der Identität in der Fähigkeit des denkenden Organismus, sich selbst Objekt zu sein“* (Morris 1973, S. 26ff).

diejenigen Menschen als pathologische Abweichung darstellt, die diesem Ideal nicht (mehr) entsprechen. Nach Luther ist die Vorstellung einer absoluten Ich-Identität nur durch den Verzicht auf wesentliche Eigenschaften des Menschseins, etwa den Fähigkeiten zu trauern, hoffen oder zu lieben erreichbar. Erst wenn Menschen von diesem Selbstbild Abstand nehmen, spürten sie, wie sie wirklich sind: bedürftig, unvollkommen und abhängig (ebd., S. 224). In einem Artikel drückt er dies wie folgt aus: *„Wir sind immer zugleich auch gleichsam Ruinen unserer Vergangenheit, Fragmente zerbrochener Hoffnungen, verronnener Lebenswünsche, verworfener Möglichkeiten, vertaner und verspielter Chancen. Wir sind Ruinen aufgrund unseres Versagens und unserer Schuld ebenso wie aufgrund zugefügter Verletzungen und erlittener und widerfahrener Verluste und Niederlagen. Das ist der Schmerz des Fragments. Andererseits ist jede erreichte Stufe unserer Ich-Entwicklung immer nur ein Fragment aus Zukunft. Das Fragment trägt den Keim der Zeit in sich. Sein Wesen ist Sehnsucht. (...) Unser Leben erwächst immer aus diesem Überschuss an Hoffnung.“* (Luther, 1991, S. 267) Unter einem Fragment versteht Luther ein unvollkommenes und unvollendetes Leben, das sich zusammensetzt aus den Bruchstücken der Vergangenheit, den Herausforderungen der Gegenwart und der Hoffnung auf die Zukunft. Fragmente der Vergangenheit sind für ihn die Reste eines zerstörten Ganzen, wie Ruinen, während sich die Fragmente der Zukunft auf unvollendete Werke beziehen, *„die ihre letztgültige Gestaltungsform nicht oder noch nicht gefunden haben“* (Roy 2013a, S. 157).

Luther wendet sich in seiner Identitätskonzeption noch gegen zwei weitere Ideale, die in der heutigen Demenzdebatte eine bedeutende Rolle spielen: Den Mythos der Ganzheitlichkeit als Leitmotiv in Kontexten von Gesundheit und Krankheit und die Tyrannei des gelingenden Lebens. In der Verbindung mit der Ganzheitlichkeit kritisiert Luther das Bild von heil und vollständig sein, das bereits durch das Adjektiv ‚ganz‘ suggeriert wird (Fechtner 2015). Die Vorstellung der Ganzheitlichkeit blende nach Luther die Realität der Verletzlichkeit, Unvollständigkeit und Abhängigkeit menschlicher Existenz aus. Der

Ganzheitlichkeit stellt er das Fragmentarische gegenüber. Dabei möchte er den Begriff *Fragment* nicht als Gegenteil von Ganzheitlichkeit verstanden wissen. Er soll vielmehr auf ein Werden hin zum Ganzen verweisen. In theologischer Auslegung zeigt sich die Gesamtheit menschlichen Lebens nicht in der irdischen Existenz, es bleibt auf Erden immer unvollendet. Auch ist die Ganzheit eines Lebens kein biblisches Ziel; erst in Gott vollendet es sich (Körtner 2011, S. 17).

Luther kritisiert auch den normativen Anspruch der Gesellschaft, dass ein Leben gelingen soll. Die Vorstellung von einem gelingenden Leben impliziert zum einen ein hohes Maß an Eigenverantwortlichkeit und zum anderen einen normativen Anspruch. Beides kann unter den Bedingungen einer fragilen Lebenserfahrung, wie es beispielsweise die Demenzerkrankung darstellt, nicht mehr zur Anwendung gelangen. Ein Leben als Fragment zu sehen verstellt nicht den Blick auf die individuelle Verantwortung, sein Leben zu meistern. Es verweist jedoch darauf, dass das Scheitern einer Lebenskonzeption aufgrund der Unverfügbarkeit des Lebens nicht nur möglich, sondern sogar wahrscheinlich ist. Henning Luthers Identitätskonzept weist eine christliche Fundierung auf. Das Leiden Jesu und seine Auferstehung deutet er als grundlegend für das Fragmentarische des Menschseins: *„Im Glauben an Kreuz und Auferstehung erweist sich, dass Jesus nicht insofern exemplarischer Mensch ist, als er eine gelungene Ich-Identität vorgelebt hätte, gleichsam ein Held der Ich-Identität wäre, sondern insofern exemplarischer Mensch, als in seinem Leben und Tod das Annehmen von Fragmentarität exemplarisch verwirklicht und möglich ist.“* (Luther 1992, S. 173)

Für die Menschen mit Demenz haben die Themen Identität und Fragmentarität folgende Konsequenzen:

- Eine Demenzerkrankung beeinträchtigt die Identitätswahrnehmung der betroffenen Personen. Häufig nehmen sie sich als entfremdet, ihrer Lebensgeschichte, den nahestehenden Menschen, ihrem sozialen Umfeld, der Sprache, ihren Werten und Wesen fremd geworden wahr.

- Deshalb ist der Narrativität in der Begleitung demenzkranker Menschen ein besonderer Stellenwert einzuräumen. Im eigenen Erzählen der Lebensgeschichte oder im Aufgreifen von biografischen Elementen aus der Lebensgeschichte eines Menschen, der aufgrund der fortgeschrittenen Demenz keinen Zugang mehr zur eigenen Biografie findet, kann positiv auf die Wahrung von Identität und Kontinuität eingewirkt werden.
- Einer Identitätsentwicklung, die eine kontinuierliche Ich-Identität voraussetzt, steht ein zunehmend bruchstückhaftes Ich-Erleben der Betroffenen gegenüber. Für Henning Luther ist die Fragmentarität ein grundlegendes menschliches Prinzip, das nicht nur auf Menschen mit Demenz zu beziehen ist. Ihm zufolge ist jede menschliche Existenz, allein schon bedingt durch die Endlichkeit und Unverfügbarkeit der Zukunft, bruchstückhaft und unvollkommen (Luther 1992, S. 170).
- Trotz des Verlusts von identitätsstiftenden Elementen bleiben auch im schweren Stadium der Erkrankung Identitätsteile vorhanden, die sich auf Gewohnheiten und Vorlieben des Erkrankten zurückführen lassen (Asch 2012, S. 26f).
- Die Ideale der Ganzheitlichkeit und des gelingenden Lebens werden als Widerspruch zu der Bruchstückhaftigkeit menschlicher Existenz gesehen. Erst durch die Anerkennung der Verletzlichkeit des Menschseins kann ein ontologischer Reduktionismus, der Angewiesenheit und Abhängigkeit als defizitär einstuft, vermieden werden (Luther 1992).

Die Fragen zur Identität und Fragmentarität sind nicht nur für die Betroffenen von Bedeutung, sie haben auch gesellschaftliche Relevanz. Die Demenz konfrontiert mit Eigenschaften des Menschen, die aufgrund von gesellschaftlichen Normen als bedrohlich wahrgenommen werden. Zu einer Entstigmatisierung der Demenz kann unter anderem die Anerkennung einer generellen Verletzlichkeit der menschlichen Existenz beitragen. Die Fragilität des

Lebens verweist wiederum auf zwei weitere Aspekte, das Angewiesensein auf andere Menschen und die Bedeutung von Beziehung. Auch sie gehören zur menschlichen Grundverfasstheit und gewinnen nicht erst in Zeiten der Krankheit und des Leids an Wert. Im nächsten Abschnitt beschäftige ich mich mit den Faktoren der Begegnung und Beziehung. Sie sind deshalb bedeutend für das geplante Modell der spirituellen Begleitung, da sich die Sensibilität für eine spirituelle Bedürftigkeit demenzkranker Menschen meist erst in vertrauensvollen Begegnungen und stabilen Beziehungen entwickeln kann.

2.1.4 Menschsein in Begegnung und Beziehung

Entscheidend für eine Beziehung ist die Begegnung, da erst in der Begegnung Beziehung entstehen kann. Andererseits kann Begegnung auch als Haltung oder Einstellung beschrieben werden, die zum Gegenüber eingenommen wird. In der Art der Begegnung wird die Qualität einer Beziehung sichtbar. Begegnung setzt voraus, dass dem Ich ein Du gegenübertritt. Ludwig Feuerbach versteht den Menschen als ein zutiefst dialogisches Wesen, das ausgerichtet ist auf eine Ich-Du-Relation. Er drückt dies wie folgt aus: *„Das Wesen des Menschen ist nur in der Gemeinschaft, in der Einheit des Menschen mit dem Menschen enthalten – eine Einheit, die sich aber nur auf die Realität des Unterschieds von Ich und Du stützt.“* (Feuerbach 1969, S. 339) Martin Buber hat Feuerbachs Ich-Du-Prinzip aufgegriffen und sich mit dem Aspekt der Begegnung als dialogische Beziehung auseinandergesetzt. Seine These lautet, dass sich erst in der Begegnung mit dem Du das Ich entwickeln kann: *„Der Mensch wird am Du zum Ich.“* (Buber 1995, S. 28) In der Gestaltung der Begegnung geht er vom Apriori der Beziehung, von einem *„eingeborenen Du“* aus. Ihm zufolge gibt es kein Ich an sich, nur *„das Ich des Grundwortes Ich-Du und (...) Ich-Es. Wenn der Mensch Ich spricht, meint er eines von beiden.“* (ebd., S. 4)⁹⁶ Folgt man Martin Buber, so setzt die Rede vom

⁹⁶ Unter Grundworte versteht Buber nicht Einzelworte sondern Wortpaare, wie Ich-Du oder Ich-Es, die nicht ohne diese Wortkombination gedacht werden können. (...) Das Grundwort Ich-Du stiftet nach Buber Beziehung, während im Grundwort Ich-Es die Welt als Erfahrung beschrieben wird (Buber 1995, S. 3-6). Für Buber gehört das Du in die Kategorie der Wörter, die existenzielle Bedeutung haben (Vasseur/Bündgens 2015, S. 269).

Ich bereits ein Du voraus, an das sich das Ich wendet; wer Du sagt, meint kein Es, kein Etwas, kein Ding, sondern ein Gegenüber, er tritt in Beziehung zu einem anderen Wesen. Er beschreibt drei Dimensionen, innerhalb derer Beziehung stattfindet: die der Natur, die des Menschen und die der geistigen Wesenheiten (ebd., S. 6). Buber geht davon aus, dass in jeder der drei Sphären auch das ewige Du, Gott, angesprochen wird (Fröchtling 2008, S. 198).

In der Theologie wird der Mensch ontologisch relational definiert. Begründet wird dies durch die Gottebenbildlichkeit des Menschen als essentielles Beziehungswesen. Die theologische These der Gottesebenbildlichkeit entfaltet die Relationalität des Menschen in vier Grundbeziehungen:

1. in der Beziehung zwischen Gott und Mensch,
2. der Selbstbezogenheit, der Beziehung zu sich selbst,
3. der zwischenmenschlichen Beziehung und
4. der Beziehung von Mensch und Welt (Kern 2009, S. 77).

Nach Franziskus Knoll gestaltet sich „das *‘In-Beziehung-Stehen’* also in zwei Richtungen: *vertikal-göttlich und horizontal-mitmenschlich*“ (Knoll 2015, S. 173). Wilfried Härle wiederum definiert die relationale Verfasstheit des Menschseins wie folgt: „*Das Sein des Menschen [ist] von allem Anfang an und in jeder Hinsicht durch Relationen konstituiert.*“ (Härle 2005b, S. 318) Er unterscheidet zwischen Beziehung und Bezogenheit, wobei Beziehungen Verbindungen mit Menschen bedeuten, die aus seinem Wählen, Wollen, Entscheiden und Handeln hervorgehen. Unter Bezogenheit hingegen versteht Härle Verbindungen, die dem Menschen vorgegeben sind, wie Familie und soziokulturelle Kontexte (Mulia 2009, S. 112).

Die aufgezeigten Beispiele unterstreichen den Aspekt, dass sich Menschsein durch In-Beziehung-sein vollzieht. Für die Schaffung von Beziehung bedarf es der Begegnung zwischen den Individuen. Begegnungen haben in der Regel

Auswirkungen. Sie können Erschütterungen, Veränderungen, positive Gefühle oder tiefgreifende Verletzungen zur Folge haben. Noch bevor wir uns der Konsequenzen durch eine Begegnung bewusst werden, geschieht der Erstkontakt auf der Ebene des Leiblichen. Maurice Merleau-Ponty hat diese Form der Begegnung mit dem Begriff *Zwischenleiblichkeit* (*intercorporéité*)⁹⁷ ausgedrückt, was bedeutet, dass wir uns durch non-verbale körperliche Signale bereits leiblich aufeinander abstimmen, und zwar bevor wir über den anderen nachzudenken beginnen. In der Begegnung ist die physische Reaktion auf den Anderen schneller als jede Reflexion (Merleau-Ponty 1984, S. 41). Wenn der Prozess der Zwischenleiblichkeit, der leiblichen, präreflexiven zwischenmenschlichen Kommunikation gestört ist, wie es bei Patienten mit Morbus Parkinson oder bei fortgeschrittener Demenz durch eine motorisch bedingte Starre im Gesichtsausdruck der Fall ist, wird es schwieriger, Emotionen mitzuteilen. Dies erschwert das In-Beziehung-treten mit den Betroffenen (Küchenhoff 2016, S. 129).⁹⁸ Um auch in diesem Fall ein gelingendes Beziehungsgeschehen zu erwirken, ist es nötig, sensibel auf andere sprachliche oder nicht-sprachliche Kommunikationsmerkmale zu achten.

Der Kontakt mit anderen Menschen wird auch geprägt von unserem Beziehungswissen, ein überwiegend implizites, prozedural repräsentiertes Wissen, das sich nur begrenzt in Worten ausdrücken lässt und primär in den Handlungsabläufen deutlich wird (Streek 2013, S. 143). Implizites Beziehungswissen zeigt sich vor allem in nichtsprachlichem Verhalten, aber nicht ausschließlich. Auch in der Art und Weise, wie Menschen sprachlich miteinander

⁹⁷ Auf den Aspekt der Zwischenleiblichkeit und Leiblichkeit werde ich im zweiten Teil dieses Kapitels näher eingehen.

⁹⁸ Diese sogenannte Zwischenleiblichkeit lässt sich mittlerweile auch neurobiologisch bestätigen: Durch die Beobachtung des Anderen werden im Gehirn des Beobachters Neuronen aktiviert, die bei dem Betrachter aktiv würden, wenn er dieselbe Aktion selber ausführte, allerdings in geringerer Stärke. Der Beobachter agiert demzufolge mit geringem Energieaufwand mit und lässt sich somit körperlich schon einmal auf die Begegnung mit seinem Gegenüber ein. Das gilt im Übrigen auch für Emotionen. Beispielsweise lässt sich daraus abgeleitet auch Empathie als präreflexiver zwischenleiblicher Prozess erfassen (Küchenhoff 2016, S. 127).

kommunizieren, im Tonfall, in der Lautstärke, kommt implizites Beziehungswissen zum Ausdruck (ebd., S. 148).

Das Verhältnis des eigenen Selbst zu den Anderen spielt im Kontakt zu Menschen mit Demenz eine bedeutsame Rolle. Dabei ist zu beachten, dass die aktive Fähigkeit, Beziehungen einzugehen, aufzubauen und zu erhalten im Verlauf einer Demenzerkrankung abnimmt. Die Beziehung zu sich selbst, das Eingeschlossen-Sein in ihrer eigenen, für Außenstehende oft nicht zugänglichen (Er-)Lebenswelt, nimmt mit dem Fortschreiten der Erkrankung zu. Der an Alzheimer erkrankte Schriftsteller Thomas DeBaggio beschreibt dies in seinem Werk *Losing my mind* wie folgt: „*It is hard for people, even those closest to me, to understand what I am going through. They all try to understand, but losing your mind happens once a lifetime and their imaginations are lacking.*“ (DeBaggio 2002, S. 98) Der Aspekt der unterschiedlichen Lebenswelten hat zwei Dimensionen: Zum einen fühlen sich Menschen mit einer Demenz eingeschlossen in ihrer Welt, zu der den Außenstehenden der Zugang fehlt. Auf der anderen Seite nehmen Angehörige schmerzlich wahr, dass ihnen die Innenwelt der Betroffenen verschlossen bleibt. Tom Kitwood hat in Anlehnung an Buber in Zusammenhang mit den unterschiedlichen Lebenswirklichkeiten und den Schwierigkeiten in der Kommunikation ein Versagen beschrieben, dem sich Menschen mit Demenz immer wieder ausgesetzt sehen: Die Art und Weise des In-Beziehung-Tretens im Ich-Es-Modus und nicht auf Augenhöhe (Kitwood 2008, S. 30). Demenzkranke Menschen kritisieren nicht selten, dass nicht mit ihnen, sondern über sie gesprochen wird.

Dominik Becker beschreibt die Begegnung deshalb als einen Raum, in dem sich Wert und Würde des Menschen mit Demenzerkrankung entfalten können (Becker 2010, S. 24; Werren 2013, S. 111). Für Becker steht es außer Frage, dass Begegnung und Beziehung mit demenzkranken Menschen trotz der kognitiven Einschränkungen möglich sind. Dafür müssen jedoch bestimmte Voraussetzungen geschaffen werden: ein Klima der wertschätzenden

Kommunikation, biografisches Wissen und Kenntnisse der Symptome der Demenz. Nicht zu vernachlässigen ist der Aspekt der Wechselseitigkeit in der Beziehung zu demenzkranken Menschen. So geht Becker von einem grundlegenden Modus des Seins in der Begegnung als Reziprozität aus: *„Das Ich bereichert in der Begegnung mit dem Du das Du, genauso wie das Du das Ich bereichert.“* (Becker 2010, S. 263) Gelingende Begegnung und Beziehung wird demzufolge nicht nur zu einer Bereicherung für die Menschen mit einer Demenzerkrankung, sondern auch für die Begleitpersonen. Eine gelingende Beziehung ist auch die Grundvoraussetzung für die Wahrnehmung der Bedürftigkeit demenzkranker Menschen. Kitwood beschreibt dies wie folgt: *„Der Kontakt mit Demenz und anderen Formen schwerer kognitiver Beeinträchtigungen kann und sollte (!) uns aus unseren üblichen Mustern der übertriebenen Geschäftigkeit, des Hyperkognitivismus und der Geschwätzigkeit herausführen in eine Seinsweise, in der Emotion und Gefühl viel mehr Raum gegeben wird.“* (Kitwood 2008, S. 23)

Die Emotionen demenzkranker Menschen wahrzunehmen gehört zu den anspruchsvollsten Aufgaben in deren Begleitung. Im nachfolgenden Abschnitt soll an Beispielen aus der Emotionsforschung gezeigt werden, wie man sich an das hochkomplexe Phänomen Emotion annähern und es für die Begleitung von Menschen mit Demenz erschließen kann.

2.1.5 „Ich fühle, also bin ich?“⁹⁹

Den Emotionen und Gefühlen Raum zu geben gehört nicht zum Kernelement des bio-medizinischen Paradigmas.¹⁰⁰ Diesem Aspekt der Begleitung demenzkranker Menschen sehen sich psychosoziale Betreuungsansätze verpflichtet. Ausgegangen wird von der Annahme, dass Emotionen im Gegensatz zu den

⁹⁹ Nach dem Titel des Buches von Antonio R. Damasio (2013).

¹⁰⁰ Die Begriffe *Emotion*, *Affekt*, *Stimmung* und *Gefühl* werden in der Literatur oft synonym verwendet. Dies trägt nicht selten zu einer begrifflichen Verwirrung bei. Gemäß Filliozat können Emotionen als physiologische Reaktion auf eine Reizstimulation verstanden werden und haben die Funktion, unseren Organismus an eine Herausforderung anzupassen. Dagegen stützen sich Gefühle auf Emotionen oder stellen eine Mischung verschiedenen Emotionen dar (Filliozat 2004).

kognitiven Kompetenzen des Denkens, Sprechens und Urteilens auch bei fortgeschrittener Demenz erhalten bleiben und aktiviert werden können (Bär et al. 2003, S. 454).¹⁰¹ Allerdings erschweren die kognitiven Defizite die verbale Äußerung emotionaler Bedürfnisse. Aus diesem Grund wird es für Begleitpersonen im Verlauf der Demenz schwieriger, das emotionale Ausdrucksverhalten der Betroffenen angemessen zu interpretieren. Dies führt nicht selten für beide Parteien zu Verunsicherungen, Kränkungen oder zur Zurückweisung. Um die Bedeutung der Emotionen in der psychosozialen Begleitung demenzkranker Menschen besser zu verstehen, lohnt sich an dieser Stelle ein kurzer Blick in die Emotionsforschung.

Die psychologische Emotionsforschung entwickelte sich im 19. Jahrhundert. Bis zur heutigen Zeit hat der Emotionsbegriff unterschiedliche Entwicklungsphasen durchgemacht: als eigenständiges Phänomen neben Vorstellungen und Urteilen (Franz von Brentano), als subjektives Bewusstseinsselement mit physiologischen Korrelaten (Wilhelm Wundt), als Reiz-Gefühl-Sequenz (William James) und als gelernte Reaktionen aus Sicht der Behavioristen (John Watson). Im Zuge der kognitiven Wende in der Emotionspsychologie um die Mitte des 20. Jahrhunderts wurden Emotionen häufig als bewusste Begleiterscheinungen von primär physiologischen Vorgängen, wie die Erhöhung der Pulsfrequenz, Schweißausbrüche u.a. beschrieben, die mit Kognition verknüpft werden. In dieser Theorie erhalten Emotionen erst durch die kognitive Bewertung ihre Bedeutung. Die Bewertungstheorie wurde Mitte der Achtzigerjahre von dem Sozialpsychologen Robert Zajonc mit der Aussage kritisiert, dass Emotionen evolutionsgeschichtlich vor der Kognition entstanden sind. Verschiedene Vertreter moderner Emotionstheorien gehen davon aus, dass es elementare,

¹⁰¹ Lawton et al. sind bereits in den neunziger Jahren davon ausgegangen, dass demenzkranke Menschen Emotionen im Hinblick auf das zeigen können, was sie mögen oder ablehnen. Für ihre Untersuchungen zur Messbarkeit von Emotionen haben sie ein Beobachtungsinstrument, die *Observed Emotion Rating Scale* entwickelt, mittels der sie sechs Emotionen durch die unmittelbare Beobachtung des Gesichtsausdrucks erfasst haben. Das Ziel war, ein besseres Verständnis für den emotionalen Ausdruck demenzkranker Menschen zu bekommen (Lawton et al. 1996).

angeborene Emotionen gibt. Zentral für die evolutionspsychologischen Ansätze sind Kulturvergleiche. Durch das Projekt *Cross-Race-Effekt* konnte nachgewiesen werden, dass Menschen die Fähigkeit besitzen, die Gesichter von Personen aus der eigenen Kultur wiederzuerkennen und deren Emotionen abzulesen (Görtz 2010, S. 12-16). Die aktuelle Emotionsforschung geht von zwei einander ergänzenden Emotionsmodellen aus: Dem Circumplex-Modell und dem Konzept der Basisemotion. Während dem Circumplex-Modell die Unterscheidung der beiden Dimensionen Erregung-Ruhe und Lust-Unlust zugrunde liegt, gehen Vertreter des Konzepts der Basisemotionen von der Annahme aus, dass emotionales Ausdrucksverhalten zum evolutionären Erbe aller Menschen gehört. Ekman, Friesen und Ellsworth haben sechs Emotionen ermittelt, die allen Menschen gemein sind: Freude, Überraschung, Ärger, Traurigkeit, Angst und Ekel (Ekman et al. 1972).

Das emotionale Ausdrucksverhalten wird für die Begleitung demenzkranker Menschen essentiell, wenn die Sprachfähigkeit abnimmt. Messbar werden die Emotionen an den Komponenten Verhalten, Lebensqualität und subjektives Wohlbefinden. Dafür erweisen sich zwei Ebenen der Emotionalität als bedeutsam: Zum einen die Wahrnehmung und Einbeziehung der Emotionen demenzkranker Menschen im Rahmen einer personenzentrierten Kommunikation. Nach Christian Müller-Hergl lautet ein Grundsatz in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz: *„Nehme [sic!] die Gefühle der Personen wahr und versuche, diese nach Möglichkeit anerkennend zu spiegeln und zu bestätigen.“* (Müller-Hergl 2014) Als grundlegendes Element der Kommunikation und Interaktion zwischen Menschen sieht Müller-Hergl die Fähigkeit, sich aufeinander abzustimmen, sich zu synchronisieren. Die Emotionen definiert er als *„komplexe Abstimmungsprozesse zwischen Personen“* (ebd.). Der Prozess der emotionalen Abstimmung wird jedoch durch eine Demenzerkrankung empfindlich gestört, da die Strukturen der emotionalen Wahrnehmung durch die Demenz beeinträchtigt werden.

Zum anderen geht es um die Entwicklung von Theorien, die den Bereich der Emotionen als Wirkfaktor für die psychosoziale Intervention praxistauglich macht. Ein Interventionsprojekt, das sich mit der gezielten emotionalen Förderung durch Anregungen für die Gestaltung positiver Erlebnisräume im stationären, ambulanten oder häuslichen Umfeld von demenzkranken Menschen beschäftigt, ist das Projekt DEMIAN (**DE**menzkranke **M**enschen in **I**ndividuell bedeutsamen **A**lltagssituatione**N**).¹⁰² Im Rahmen des Projekts wurden nach einer Sammlung individueller Bedürfnisse, Wünsche und Vorlieben demenzkranker Menschen durch die Betreuungspersonen individualisierte Aktivitäten zur Nutzung der Ressource Emotion entwickelt. Als Ziel der Intervention bestimmte man die Verbesserung der Lebensqualität demenzkranker Menschen über den Faktor des subjektiven Wohlbefindens. Entscheidend für die Umsetzung des Projekts war es, möglichst unkomplizierte, einer bestimmten Person Freude bereitende und im Pflegealltag einfach zu integrierende Angebote zu entwickeln und einzuführen. Die erste Projektphase ergab bereits eine hohe Erfolgsrate bei den individuell ermittelten und gestalteten Alltagssituationen mit dem Ergebnis, dass diese den Studienteilnehmern mehr positive Emotionen ermöglichten als unspezifische Zuwendungsangebote (Berendonk/Stanek 2010, S. 158f). Als Beispiel für eine positive Integration einer individuell bedeutsamen Alltagssituation wurde eine demenzkranke Dame genannt, die ein großes Interesse an der Tischdekoration zeigte. Jedes Mal, wenn sie sich im Speisesaal an den Tisch setzte, zog sie das Blumenarrangement zu sich heran und untersuchte es intensiv. Nicht selten fing sie an, die Blumen und auch die grüne Steckmasse zu essen. Im Rahmen des DEMIAN-Projekts wurde diese Alltagssituation analysiert und nach einer kreativen Lösung gesucht. In der Folge

¹⁰² Das Projekt der Interventionsstudie DEMIAN verlief in zwei Phasen (2004-2007 und 2007-2010) und hatte zum Ziel, die Möglichkeiten zur Förderung der individuellen Ressource Emotion in Alten- und Pflegeheimen zu erforschen. In den ersten Studienabschnitten wurden 98 Personen mit beginnender, mittelgradiger und fortgeschrittener Demenz in 25 Alten- und Pflegeeinrichtungen einbezogen. Der zweite Studienabschnitt erfasste demenzkranke Menschen, Pflegepersonen und pflegende Angehörige aus Selbsthilfegruppen. Das DEMIAN-Konzept wurde durch die theoretischen Ansätze der Gefühlsarbeit, der Fürsorge und der Biografiearbeit gestützt (Berendonk/Stanek 2010, S. 157f; Stanek et al. 2010, S. 304).

entwickelten die Betreuungspersonen gemeinsam mit der Küchenleitung eine essbare Tischdekoration aus Karotten- und Gurkenstreifen, sodass sich die Dame unbedenklich mit der Dekoration beschäftigen konnte (ebd., S. 162). Das Beispiel verdeutlicht, dass bereits mit wenigen kreativen Überlegungen eine gesundheitsgefährdende und für das Pflegepersonal belastende Alltagssituation so gestaltet werden kann, dass beide Parteien davon profitieren. Die Studienergebnisse zeigen zudem, dass durch die Einbeziehung der emotionalen Dimension in die Begleitung von Menschen mit Demenz eine wertvolle Ressource genutzt werden kann.

Ich möchte hier noch ein weiteres Projekt vorstellen, das sich mit den Emotionen als Wirkfaktor der psychosozialen Intervention befasst. In der Schweiz werteten Andreas Blessing und seine Kollegen mehrere Studien zu emotionalen Kompetenzen demenzkranker Menschen aus (Blessing et al. 2014).¹⁰³ Die Ergebnisse beziehen sich auf drei Bereiche: die Emotionswahrnehmung, den Emotionsausdruck und das emotionale Lernen. Dabei wurde festgestellt, dass die Fähigkeit, Emotionen im Gesichtsausdruck anderer Personen wahrnehmen zu können, im Verlauf der Demenz abnimmt. Emotionale Inhalte, die mit auditiven Reizen wie Stimmen, Geräuschen oder Musik unterlegt waren, bleiben jedoch länger wahrnehmbar. Für das emotionale Ausdrucksverhalten wurde nachgewiesen, dass dies selbst im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf noch bestehen bleibt. Beispielsweise können demenzkranke Menschen bis ins schwere Stadium der Demenz ihren emotionalen Gesichtsausdruck ebenso wie ihre gesunden Gleichaltrigen bewusst steuern. Was das emotionale Lernen anbelangt, so konnte ein positiver Zusammenhang von emotional anregendem Material und Verbesserung der Lerneffekte festgestellt werden. Im Gegensatz

¹⁰³ Laut Blessing et al. ist die Fähigkeit, Emotionen richtig wahrzunehmen, die bisher am besten untersuchte emotionale Kompetenz bei Menschen mit einer Demenzerkrankung. Dabei werden Bilder von Gesichtern verwendet, die unterschiedliche Emotionen zeigen. Die Auswertung von 15 Studien zur Emotionswahrnehmung hat ergeben, dass das Defizit beim Erkennen emotionaler Ausdrücke im Gesicht vom leichten zum mittleren Demenzstadium signifikant zunimmt (Blessing et al. 2014, S. 191f).

zum expliziten Lernen bleiben bei Demenzkranken die impliziten Lernprozesse noch lange im Krankheitsverlauf erhalten (ebd., S. 192ff).

Für die Begleitung von Menschen mit Demenz haben die genannten Ergebnisse folgende Konsequenzen: Die Emotionswahrnehmung kann durch die Verbindung von Emotion und auditivem Reiz (Musik, Stimme, u.a.) verbessert werden. Beim Emotionserleben und Emotionsausdruck gibt es kaum Abweichungen zu gesunden Senioren. Diese Fähigkeiten lassen sich zusätzlich über Filme, Bilder und Geschichten stimulieren, die das Erleben positiver Emotionen anregen. Die Reduktion negativer Gefühle kann, wie bereits im Rahmen des Projekts DEMIAN aufgezeigt wurde, über ein einfühlsames Eingehen auf situationsbezogenes Verhalten erfolgen. Lerneffekte, die Patienten auf der emotionalen Ebene machen, beeinflussen nicht nur die Stimmung, sondern sie wirken nach, auch dann, wenn das bewusste Erinnern nicht mehr funktioniert (ebd., S. 194).

Die aufgezeigten wissenschaftlichen Befunde verdeutlichen den hohen Stellenwert der Emotion für die Begleitung demenzkranker Menschen. Emotionen können als wichtige Ressource zur Steigerung des individuellen Wohlbefindens eingesetzt und für das Verstehen unerklärlichen Ausdrucksverhaltens genutzt werden. Ein wesentliches Medium des emotionalen Ausdrucks ist die Leiblichkeit der Menschen mit Demenz. Auf diesen Aspekt der anthropologischen Struktur des Menschen werde ich nach einem kurzen Exkurs zum Seelenbegriff im zweiten Teil dieses Kapitels genauer eingehen.

2.1.6 Überlegungen zum Begriff der Seele

Zu den anthropologischen Grundlagen einer spirituellen Begleitung gehört auch eine Erklärung dessen, was unter ‚Seele‘ verstanden wird. Meist wird die Seele in philosophischen und theologischen Debatten in Abgrenzung zum Körper, Leib und Geist erwähnt oder als bedeutsame menschliche Entität beschrieben. Die philosophische Diskussion zur Dualität von Leib und Seele hat eine

jahrhundertelange Tradition.¹⁰⁴ Konkret geht es dabei um die Frage des Zusammenhangs von mentalen (seelisch-geistigen) und körperlichen (physiologischen) Substanzen (Metzinger 1990, S. 127).¹⁰⁵ Prägenden Einfluss auf die philosophische Leib-Seele-Debatte hatte die platonische Seelenkonzeption.¹⁰⁶ Für Platon ist die Seele eine vom Körper unabhängige Substanz, die als Prinzip des Lebens bereits vor der Geburt existiert und nach dem Tod eines Menschen vom Körper getrennt weiterlebt.¹⁰⁷ Während die Seele der immateriellen Welt angehört, befindet sich der Körper im Bereich des Materiellen, der sichtbaren Welt. Im Gegensatz zum Körper bleibt die Seele in ihrer immateriellen Beschaffenheit unverändert. Sie wird nicht dem Körper gleichgesetzt, sondern über ihn gestellt, indem sich *„die Seele des Leibes bedient, um etwas zu betrachten, es sei durch das Gesicht oder das Gehör oder irgendeinen anderen*

¹⁰⁴ Ansgar Beckermann bevorzugt den Begriff „Körper-Geist-Problem“, da zum einen der Begriff *Leib* in der Alltags- und Fachsprache mit unterschiedlichen Konnotationen verbunden ist, die Anlass zu Missverständnissen geben könnten. Zum anderen wird in der deutschen Sprache meist zwischen Geist und Seele unterschieden, indem, so Beckermann, dem Geist die mentalen Zustände und der Seele die Ebene der Gefühle zugeordnet werden. In der englischen Sprache gibt es für beide Zustände nur den einen Begriff *mind* (Beckermann 1999, S. 766).

¹⁰⁵ In der Verbindung von mentalen und seelischen Substanzen wird in der Philosophie unterschieden zwischen dualistischen und monistischen Positionen, zwischen der Vorstellung, dass beide Substanzen getrennt voneinander existieren oder beide Substanzen in einer aufgehen. Im Monismus wird zwischen drei Arten unterschieden: Dem Materialismus oder Physikalismus, auf den sich die These bezieht, dass alles materieller oder physischer, dem Idealismus, dass alles geistiger Natur und dem neutralen Monismus, mit der Vorstellung, dass alles von Natur aus gleich, die Natur aber weder geistig noch physisch ist. Substanz-Dualisten gehen hingegen von der Annahme aus, es gäbe neben den materiellen, physischen Gegenständen auch immaterielle, nicht-physische Dinge. Als Träger der mentalen Eigenschaften sind dabei die immateriellen Dinge anzusehen (Beckermann 1999, S. 766f).

¹⁰⁶ In *Phaidon* entwickelte Platon (427-348 vor Chr.) dialogisch seine Seelenlehre auf der metaphysischen Basis einer Zweiweltenlehre, der sichtbaren, vergänglichen, sich wandelnden, materiellen Welt und der unsichtbaren, ewigen, unveränderlichen und immateriellen Welt der Ideen (des Guten, Schönen und Göttlichen), die nur durch philosophische Reflexion erfassbar ist (Platon 2006, S. 135; 2010, S. 53; Nauer 2014, S. 53).

¹⁰⁷ Platon spricht über die vor- und nachgeburtliche Existenz der Seele wie folgt: *(...) Wenn das ist, was wir immer im Munde führen, das Schöne und Gute und jegliches Wesen dieser Art, und wir hierauf alles, was uns durch die Sinne kommt, beziehen, als auf ein vorher Gehabtes, was wir als das unsrige wieder auffinden, und diese Dinge damit vergleichen: so muss notwendig, ebenso wie dieses ist, so auch unsere Seele sein, auch ehe wir noch geboren worden sind. (...) Denn wenn die Seele auch vorher ist und wenn sie notwendig, indem sie ins Leben geht und geboren wird, nirgend andersher kommen kann als aus dem Tode und dem Gestorbensein: wie sollte sie sein, wenn sie doch wiederum geboren werden soll?“* (Platon 2006, S. 132ff)

Sinn“ (Platon 2006, S. 136).¹⁰⁸ Ebenso wie die Dreigliederung der damaligen Gesellschaftsordnung besteht die platonische Seele aus drei Teilen: 1. Dem begehrlischen Seelenteil, dem triebhaften Vermögen, das auf sinnlichen Genuss und Besitz aus ist. Er wurde durch Platon im Unterleib lokalisiert. 2. Dem Seelenteil des Mutes als willentliches Vermögen, welches sich auf Ehre, Recht und Prestige ausrichtet. Ort der Mutseele ist die menschliche Brust. Als besonderes Seelenvermögen wird 3. die Vernunft, im platonischen Denken die philosophische Reflexion, angesehen, die sich im Kopf befindet und den denkenden Menschen mit den Sphären der Ideen, des Göttlichen und Ewigen in Verbindung bringen kann (Nauer 2014, S. 54). Während die Begierde- und Mutseelen der niedrigen Ebene des menschlichen Bewusstseins zugehörig sind, nimmt die Vernunftseele eine höhere Stellung ein. Sie soll auf die niederen Seelenebenen einwirken. Nur die vernunftbegabte Seele hat Anteil an den höheren, göttlichen Sphären und der Ewigkeit. Um die Herrschaft des vernünftigen Seelenanteils zu unterstützen, wird der Mensch angewiesen, in seinen leiblichen Bedürfnissen Maß zu halten (Platon 2010, S. 23f).

Im Gegensatz zum Substanz-Dualismus Platons, der Leib und Seele eine materielle und immaterielle Beschaffenheit zuschreibt, vertreten Leukipp (ca. 450-370 vor Chr.), Demokrit (ca. 460-370 vor Chr.), Epikur (341-271 vor Chr.) und Lukrez (ca. 97-55 vor Chr.) einen Materialismus, der die Seele als ein Ding von physischer Beschaffenheit beschreibt. Lukrez geht zum Beispiel von zwei Arten von Seele aus: animus (Geist) und anima (Seele), wobei animus mit der heutigen Definition von Geist/Vernunft in Übereinstimmung zu bringen ist und anima vom Geist bestimmt wird. Beide Seelenvermögen sind physische Teile des Körpers, wie Arme, Beine und Hände, die eng miteinander verbunden sind. Das Seelische erlischt ebenso wie der Körper mit dem Tod eines Menschen (Beckermann 2011, S. 9). Für Aristoteles (384-322 vor Chr.) ist die Seele kein Ding, sondern die formgebende Struktur der lebendigen Natur (ebd., S. 13). In der aristotelischen

¹⁰⁸ Hier findet eine begriffliche Vermengung von Körper und Leib statt, auf die ich im nächsten Teil dieser Arbeit näher eingehen werde.

Philosophie besteht jedes Ding aus Stoff (hyle) und Form (morphe). Der Stoff ist die Materie, die einem Ding wie dem Marmor, aus dem die Statue erschaffen wird, zugrunde liegt. Ein Marmor wird erst durch den Bildhauer, der ihn in eine Form bringt, zur Statue. Nach aristotelischem Denken wird der menschliche Körper von der Seele belebt. Sie ist, so Beckermann, *„die Form des Lebewesens, das, was dafür verantwortlich ist, dass dieses Wesen lebendig ist“* (ebd., S. 14). Körper und Seele sind als Einheit und nicht als getrennte Substanzen zu betrachten.

Thomas von Aquin (1225-1274) hatte eine ähnliche Meinung zur Leib-Seele-Verbundenheit wie Aristoteles. In seiner anima-forma-corporis-Lehre übernimmt er die aristotelische Vorstellung der konstitutiven Einheit von Körper und Seele für das Menschsein, in der der Körper der Materie und die Seele der Form zugeordnet werden. Ebenso wie bei Aristoteles geht Thomas von Aquin davon aus, dass alle Lebewesen beseelt sind. Er unterscheidet zwischen drei Seelenarten mit unterschiedlichen Seelenvermögen: der vegetativen Seele, die die Pflanzen auszeichnet, der den Tieren innewohnenden animalischen Seele und der Vernunftseele, die den Menschen als denkendes Wesen auszeichnet. Unvergänglichkeit kommt in dieser Seelenkonzeption nur der Vernunftseele zu (Kläden 2010; Nauer 2014, S. 62). Insgesamt hat sich das Christentum jedoch weitestgehend an der dualistischen Seelenkonzeption Platons orientiert und die Trennung von Seele und Leib mit der moralischen Pflicht verbunden, die immaterielle Seele, die als Verbindung mit Gott deklariert wurde, über die leiblichen Bedürfnisse zu stellen.¹⁰⁹ Die Konsequenz daraus war eine extrem leibfeindliche Sicht. Regina Ammicht-Quinn beschreibt sie wie folgt: *„Dieser anthropologische Dualismus, der in der christlichen Geschichte eine eigene Geschichte hat, lehrt nicht nur das Auseinanderklaffen von ‘Leib’ und ‘Seele’, Materiellem und Immateriellem, sondern eine Art Kriegszustand zwischen beiden,*

¹⁰⁹ Folgen wir Peter von Inwagen, so wird der Dualismus bereits von fast allen frühchristlichen Kirchenvätern vertreten (Inwagen 2010, S. 104). Nach Doris Nauer finden sich bereits im Alten Testament dualistische Motive (vgl. 2 Makkabäer 2,7; Daniel 12,2; Jesaja 26,19) mit dem Gedanken an die Auferstehung als Fortsetzung der individuellen Existenz (Nauer 2014, S. 59f).

einen Belagerungszustand mit wechselseitigen Überraschungsangriffen: den asketischen Angriffen der Seele auf den Leib, den ekstatisch-lustvollen Angriffen des Leibes auf die Seele.“ (Ammicht-Quinn 2003, S. 74; vgl. Nauer 2014, S. 63f). Die Abwertung des Leiblichen wird als eine der Ursachen für die aktuelle Distanzierung vom Seeliebegriff gesehen.¹¹⁰

Descartes' (1596-1650) Bruch mit den antiken und christlichen Seelenkonzeptionen prägt das neuzeitliche Seelenverständnis.¹¹¹ Es wendet sich gegen die Vorstellung einer Seele als Prinzip des Lebens. Während der Begriff Seele umgangssprachlich in vielfältiger Anwendung präsent ist, wird das Seelische aus moderner natur- und neurowissenschaftlicher Perspektive primär als Ergebnis physiologischer Prozesse im Gehirn oder als geistige Phänomene erklärt.¹¹² In den psychiatrisch-psychologischen Disziplinen, den genuinen ‚Seelenwissenschaften‘, wurde der Begriff der Seele durch den der Psyche¹¹³ ersetzt. Erklärt wurde dies durch die mangelnde Objektivierbarkeit des Phänomens der menschlichen Seele als Gegenstand der psychiatrischen und psychologischen Forschung. Selbst in der Theologie gehört, so Doris Nauer, der Begriff der Seele nicht mehr zum gängigen Vokabular. Sie plädiert „für eine

¹¹⁰ Menschsein ist zu verstehen als Existenz vor Gott. Die Bibel lässt, so Nauer und Zeßner, kein dualistisches Menschenbild zu: Der Mensch hat keine Seele, er ist eine durch Gott lebendig gemachte, ganzheitliche Seele. Schlüsselszene für das christliche Verständnis des Menschen als Seele Coram Deo ist Genesis 2,7. Der Mensch wird durch Gottes Lebensatem lebendige Seele (Nauer 2007, 32; Zeßner-Spitzenberg 2016, 39).

¹¹¹ Laut Ansgar Beckermann hat Descartes die antike Gleichsetzung von Seele und Leben abgelehnt. Allerdings hat auch er den Dualismus von Seele und Körper nicht aufgegeben. Descartes erklärt das Denken oder Bewusstsein als wesentliche Eigenschaft der Seele und setzt im Begriff der *res cogitans* Seele und Denken/Bewusstsein gleich. Der Ebene des Denkens/Bewusstseins/der Seele wird die *res extensa*, die Körperlichkeit, die materiellen Dinge gegenübergestellt (Beckermann 2011, S. 16ff).

¹¹² Einer Fokus-Umfrage im Jahr 2011 zufolge glaubten 89 Prozent der Befragten an die Existenz einer menschlichen Seele (Focus 2011).

¹¹³ Etymologisch stammt der Begriff *Psyche* aus dem Griechischen, bedeutet so viel wie Hauch, Atem, Seele und beschreibt die Gesamtheit des menschlichen Fühlens, Empfindens und Denkens (Duden online). Mit der Benennung einer „*Psychologie ohne Seele*“ durch Friedrich Albert Lange (Lange 1866, S. 465) wurde für die moderne naturwissenschaftliche Psychologie das Diktum einer Seelenwissenschaft eingeschrieben, die versucht, ohne den Begriff *Seele* auszukommen (Voll et al., 2017, S. 7).

umfassende Rehabilitation und Reanimation der Rede von der Seele“ (Nauer 2014, S. 73).¹¹⁴ Für eine Neudefinition des Seelenbegriffs setzen sich auch die Theologen ein, die sich kritisch mit der neurowissenschaftlichen Forschung befassen. Nach Ansicht von Christof Gestrich wird *„über die Qualität der menschlichen Seele nicht in der Biochemie entschieden“* (Gestrich 2002, S. 30). In seinem Aufsatz *„‘Seele’ - ein Begriff, der wieder gedacht werden kann“*, stellt Gestrich eine Renaissance des Seelenbegriffs in der Philosophie und Theologie fest, allerdings jenseits des substanzontologischen Verständnisses von Seele (Gestrich 2014, S. 155). Für ihn ist in der begrifflichen Dichte des Seelischen als Individualität, Lebendigkeit, Emotionalität, Gewissen, in der schwer zu fassenden Nähe zum Begriff ‚Geist‘ und als Tor zur Wahrheitserkenntnis das charakterisiert, was die Seele ausmacht: *„Einmaliges und Allgemeines, Individuelles und Kollektives, Subjektives und Objektives zu ‘vereinbaren’- im ständigen Bestreben, beides nicht zu vermischen, aber auch nicht zu trennen, sondern zu unterscheiden (und beides im Falle von Spannungen miteinander zu ,versöhnen‘).“* (ebd., S. 157)

Die Bedeutung der seelischen Dimension von Menschen mit einer Demenz wird deutlich durch leibphänomenologische Ansätze. Darin wird die Position vertreten, dass körperlich-geistige Abbauprozesse, wie wir sie aus dem Verlauf einer Demenz kennen, die leibliche und seelische Dimension nicht beeinträchtigen. Dem Konzept der Leiblichkeit liegt der Gedanke zugrunde, dass das leib-seelische Sein der demenzkranken Menschen trotz der körperlichen Defizite als zentrales Erlebens-, Orientierungs- und Beziehungsorgan in allen Stadien der Demenz bestehen bleibt.¹¹⁵ Die Seele in ihrer theologischen Bedeutung wird als Ausdruck dafür verstanden, was den Menschen im Kern

¹¹⁴ Aus konservativer Sicht wird im deutschsprachigen Raum der Theologie eine Seelenfeindschaft attestiert. Nach Walter Hoeres wird in manchen Bibelübersetzungen der Begriff Seele durch Leben ausgetauscht, was für ihn mit folgenden Konsequenzen verbunden ist: *„Damit wird eine Theologie und Praxis zementiert, die der ungeliebten Seele offenbar endgültig den Abschied geben und sie lieber heute als morgen dem Orkus der Vergessenheit anheimgeben will.“* (Hoeres 2006, S. 181, ders. 2008)

¹¹⁵ Es wird angenommen, dass sich das leibliche Erleben demenzkranker Menschen sogar noch intensiviert, wenn andere Kompetenzen der Wahrnehmung abnehmen (Weidert 2007, S. 79).

ausmacht und was durch keine Erkrankung verloren gehen kann: das Gerufen-Sein von Gott (Bolle 2015, S. 108).

2.1.7 Zusammenfassende Betrachtung der anthropologischen Grundlagen

Den Faktor Spiritualität in die Begleitung von Menschen mit einer Demenz einzuführen, kann durch eine positive Einflussnahme auf die Lebensqualität einen wichtigen individualethischen Beitrag leisten. Ausgegangen wird dabei von der Annahme, dass ein Leben mit Demenz trotz der vielfältigen Einschränkungen ein gelingendes Leben, ein lebenswertes Leben sein kann. Auch wenn uns als Außenstehende das Innenleben demenzkranker Menschen immer unzugänglicher wird, gibt es keinen Grund zur Annahme, es existiere keine Realisierung individueller Glücksmomente und es gäbe kein positives Erleben im Verlauf der Demenz.

Die Vorstellung von einem gelingenden Leben trotz Demenz erscheint jedoch angesichts der gesellschaftlichen Leitbilder der Rationalität, Autonomie und Selbstoptimierung unwirklich. Deshalb wurden in diesem Abschnitt der Arbeit anthropologische Kategorien analysiert, die aufzeigen, welche Bedingungen zum Gelingen eines Lebens mit Demenz beitragen können. Den Personenstatus von Menschen mit einer Demenz in Frage zu stellen, wird meist mit den kognitiven Defiziten begründet. Diese Argumentation basiert einerseits auf der Überbetonung der Kognition, die dem Bild des modernen Menschen zugrunde liegt. Diese Art der ausgrenzenden Debatte trägt andererseits maßgeblich dazu bei, dass sich in der Gesellschaft und bei den Betroffenen die Vorstellung verfestigt, dass ein Leben mit kognitiven Einschränkungen keinen oder nur einen eingeschränkten Wert besitzt. Deshalb gehört zu einer veränderten Perspektive auf die Demenz auch die uneingeschränkte Anerkennung des Personenstatus' demenzkranker Menschen. Zum Menschsein gehören daneben noch die Erfahrungen der Brüchigkeit, Verletzlichkeit, Abhängigkeit und Endlichkeit. Das betrifft nicht nur Menschen mit einer Demenz. Diese nehmen sich im progredienten Verlauf der Demenz jedoch zunehmend als abhängig und hilflos

wahr. Deshalb gewinnt der Faktor Beziehung einen besonderen Stellenwert in der Begleitung demenzkranker Menschen, das In-Beziehung-bleiben auch dann, wenn der Kontakt zu den Menschen durch die Demenz schwierig wird. Eine Möglichkeit, die Beziehung zu demenzkranken Menschen zu erhalten, ist der Weg über die Emotionen. Es konnte aufgezeigt werden, dass während des gesamten Krankheitsverlaufs ein emotionales Ausdrucksverhalten über die Sprache, Mimik oder Körperhaltung zu erkennen ist. Gleichmaßen sind Menschen mit Demenz auch im weit fortgeschrittenen Stadium der Krankheit in der Lage, die sie umgebende Atmosphäre auf der emotionalen Ebene zu erfassen. Nicht zuletzt gilt es, den Begriff der Seele zu betrachten, der in der spirituellen Begleitung die Grundlage der Seelsorge bildet.

Die genannten anthropologischen Merkmale bilden die Basis für das geplante Modell der spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz. Im nächsten Abschnitt dieses Kapitel wird noch zu klären sein, welcher Zugang sich zur spirituellen Natur des Menschen anbietet, wenn die kognitiven Strukturen durch die Demenz beeinträchtigt werden. Die leibphänomenologischen Theorien bieten sich mit ihrem veränderten Blick auf die menschliche Verfasstheit an. Ich habe mich aus unterschiedlichen Gründen, auf die ich nachfolgend noch näher eingehe, für den Ansatz von Thomas Fuchs entschieden.

2.2 Die Grundlagen der Leibphänomenologie

2.2.1 Kosmos im Kopf?

Vor dem Hintergrund der veränderten Altersstruktur mit einer massiven Zunahme der Demenzerkrankungen, für die es bislang keine überzeugende medizinische Erklärung und Therapie gibt, wirken reduktionistische Konzepte und Naturalisierungstendenzen beunruhigend. Deshalb formiert sich in Wissenschaftskreisen, insbesondere in der Theologie und Philosophie, ein wachsender Widerstand gegen die Aussagen einiger Hirnforscher, *„unser Selbstverständnis als fühlende, denkende und handelnde Subjekte sei ein reines Epiphänomen von Hirnfunktionen, während die eigentliche kausale Erklärung des*

Geistigen aus der Neurobiologie komme“ (Draguhn 2012, S. 262). Die Vorstellung des Menschen als biologische, willenlose und manipulierbare Körpermaschine wird als Angriff auf das Bild des Menschen als Einheit aus Leib, Seele und Geist begriffen. Einen Gegenentwurf zum Konstruktivismus und Naturalismus, wie er aktuell in den Naturwissenschaften, der Philosophie des Geistes und Neurobiologie vertreten wird, bildet die Leibphänomenologie. Folgt man den Gedanken der Leibphänomenologen, so gilt der Leib als konstitutives und zuverlässiges Medium der Welterfahrung, des In-der-Welt-Seins. Ein zeitgenössischer Vertreter der Leibphänomenologie ist der Heidelberger Psychiater und Philosoph Thomas Fuchs. Mit seiner Theorie werde ich mich in diesem Abschnitt auseinandersetzen. Ziel der Beschäftigung mit der Phänomenologie des Leibes ist es einerseits zu prüfen, inwieweit die Dimension der Leiblichkeit ein Korrektiv zu biomedizinischen Modellen darstellen kann. Zum anderen wird hinterfragt, ob sie für ein Konzept der spirituellen Begleitung demenzkranker Menschen anwendbar ist. Ausgewählt habe ich Thomas Fuchs als Vertreter eines leibphänomenologischen Ansatzes aufgrund der Aktualität seiner Gedanken zur Bedeutung des Leibes für das Menschsein und die zwischenmenschliche Kommunikation. Ausschlaggebend für diese Entscheidung war seine Präsenz in der Wissenschaft durch zahlreiche Publikationen, die auf breiter Ebene rezipiert werden.¹¹⁶ Hinzu kommt, dass er keine ‚neue‘ Leibphänomenologie begründet hat, sondern sich an bereits existierenden Modellen orientiert, die er durch die Berücksichtigung moderner Erkenntnisse aus der Entwicklungspsychologie erweitert hat und mit der aristotelischen Charakterisierung des Menschen als Belebtheit, Beseeltheit und Geistigkeit

¹¹⁶ In seinen Grundlagenwerken zur Leibphänomenologie *Leib, Raum, Person* (2000) und *Leib und Lebenswelt* (2008a) skizziert Thomas Fuchs die Grundlagen der Leibphänomenologie und verweist auf die Bedeutung des Leibes in seiner leib-seelischen Verfasstheit für den bioethischen Diskurs. Thomas Fuchs ist ein vehementer Kritiker der Verdinglichung des menschlichen Lebens durch Naturalisierungstendenzen. Gleichermäßen wendet er sich in seinem Buch *Das Gehirn – ein Beziehungsorgan* (2017) und in zahlreichen Artikeln gegen einen neurobiologischen Reduktionismus, der mit seiner auf das Gehirn zentrierten Perspektive auf den Menschen eine Identifizierung von Selbstsein und Kognition begünstigt und die subjektive Welt des Erlebens in Begriffe wie neuronale Aktionspotentiale und Erregungsmuster übersetzt (Fuchs 2010/2017).

verknüpft. In den Gemeinsamkeiten der Wesensbestimmung des Menschen als ein Lebewesen (animal), das von einer Seele (anima) durchdrungen ist und über Geist (animus) verfügt, sieht Fuchs die Chance, die Gegensätze von Geist und Körper, Leib und Seele, Außen- und Innenwelt in ein System der sich ergänzenden Kreisbewegung von Organismus und Umwelt zu überführen. Ein weiterer Punkt, sich mit den Entwürfen von Thomas Fuchs zu beschäftigen, liegt in seiner kritischen Haltung gegenüber dem neurobiologischen Reduktionismus, die ich hier kurz zusammenfassen möchte.

Nach neurokonstruktivistischer und naturalistischer Konzeption ist alles, was wir Menschen erleben, in Wirklichkeit eine Konstruktion, die innere Repräsentation einer äußeren Welt, eine Vorspiegelung unserer Gehirne; die reale Welt ist fundamental verschieden von der, die wir erleben. So nehmen wir nicht die Dinge, wie sie sind, sondern nur (Ab-)Bilder von den Dingen wahr, die sie in unserem Gehirn hervorrufen. Die tatsächliche Welt ist in dieser Konzeption, so Fuchs, *„ein eher trostloser Ort von Energiefeldern und Teilchenbewegungen, bar jeder Qualität“* (Fuchs 2011, S. 347f). Bildhaft dargestellt wird das von Fuchs an der Wahrnehmung eines Baumes, der uns nur grün erscheint, es aber eigentlich nicht ist, seine Blüten duften nicht wirklich, ebenso wenig existiert der Vogel, der in seinen Zweigen singt. Dies alles wird zu einer Scheinwelt erklärt, einer durch *„milliardenfaches Flimmern neuronaler Erregungen erzeugte Illusion einer Außenwelt, während das wahrnehmende Subjekt eingesperrt bleibt in der Höhle seines Schädels“* (ebd.). Neben der vermeintlichen Illusion einer Außenwelt wird auch die Idee der autonomen Souveränität des Menschen in Frage gestellt, indem das menschliche Bewusstsein und die Subjektivität als physikalische Vorgänge naturalisiert werden (ebd., S. 348). Subjektives Erleben und mentale Vorgänge werden zu Epiphänomenen von Hirnvorgängen erklärt, und, wie Gerhard Roth betont, *„das Ich als ein Konstrukt entlarvt, eine Selbsttäuschung des Gehirns, vergleichbar dem Pfeifen einer Dampflokomotive, die sich einbilden würde, die Fahrt der Lok steuern zu können“* (Roth 1994, S. 257). Die Ansicht, die Wirklichkeit werde im Kopf konstruiert, führt laut Roth zu der viel diskutierten

Frage, wie die Welt wieder nach draußen kommt? Seine Antwort darauf lautet: *„Sie kommt nicht nach draußen, sie verlässt das Gehirn gar nicht. Das Arbeitszimmer, in dem ich mich gerade befinde, der Schreibtisch und die Kaffeetasse vor mir werden ja nur als ‚draußen‘ in Bezug auf meinen Körper und mein Ich erlebt. Diese beiden sind aber ebenfalls Konstrukte, nur ist es so, dass mit der Konstruktion meines Körpers auch der zwingende Eindruck erzeugt wird, dieser Körper sei von der Welt umgeben und stehe in deren Mittelpunkt.“* (Roth 2003, S. 48)

Roths Theorie, dass das menschliche Selbsterleben im Gehirn produziert wird, widerspricht unserer alltäglichen Erfahrung als Menschen. Wir nehmen uns nicht als Gehirn wahr, sondern in der Gesamtheit unseres leiblich verfassten Organismus. Schmerzen verdeutlichen uns, so Thomas Fuchs, dass der davon betroffene Körperteil zu uns selbst gehört. Dasselbe gilt für die Wahrnehmung der Anderen. Auch sie sind uns in ihrer leiblichen Verfasstheit und nicht als Gehirn gegeben (Fuchs 2014b, S. 18). Für Fuchs ist der Leib das Zentrum und die Grundlage der Lebenswelt. Der neurobiologische Konstruktivismus beruht ihm zufolge auf einer ‚doppelten Entleiblichung‘: erstens in der Objektivierung des Leibes zu einem bloßen Körperding und zweitens in der Verbannung des leiblichen Subjekts in eine mentale Innenwelt (Fuchs 2011, S. 355).

Aus der Konstruktion eines ‚Kosmos im Kopf‘ stellt sich für Fuchs die Frage nach dem Ort des geistigen Zentrums unseres Selbst(-Bewusstseins), unseres Ichs, unserer Gefühle. Wie ist bewusstes Erleben im menschlichen Gehirn aufzufinden? Seiner Theorie nach lassen sich subjektive Phänomene der Angst, Freude, Wut, Trauer nicht durch physiologische Untersuchungen des Organs Gehirn ermitteln.¹¹⁷ Was mit Hilfe der modernen bildgebenden Verfahren nachgewiesen werden kann, sind neuronale Korrelate, die bewusstseinsbildende

¹¹⁷ Thomas Nagel hat in seinem viel zitierten Essay *Wie ist es, eine Fledermaus zu sein?* die Objektivierbarkeit von subjektiven Erfahrungen in Frage gestellt. Erlebnistatsachen wie Angst, Schmerzen oder Wut lassen sich nur aus der Innenperspektive der Ersten-Person beschreiben und nicht in die Dritte-Person-Perspektive überführen (Nagel 1974).

Vorgänge im Gehirn aufzeigen (Fuchs 2005, S. 2). Bei der Frage nach dem Ort des Bewusstseins, des Denkens und Fühlens liegt Fuchs zufolge ein Kategorienfehler vor. Bezogen auf den physikalischen Raum sei die Frage falsch gestellt. Das Gehirn sei ebenso wie die Aktivitäten neuronaler Strukturen lediglich eine notwendige Bedingung für Bewusstsein. Als hinreichende Bedingung von Bewusstsein sieht Fuchs die Existenz eines, mit einem zentralen Nervensystem ausgestatteten und in ständigem Austausch mit der Umwelt stehenden Organismus an (ebd.). Dieser Sachverhalt wurde prägnant von Erwin Straus auf dem Punkt gebracht: „*Der Mensch denkt, nicht das Gehirn.*“ (Straus 1956, S. 112)

Für Fuchs ist das Gehirn ein Beziehungsorgan. Es lässt sich ihm zufolge nur als Organ eines Lebewesens im Kontakt mit seinem Umfeld verstehen. Das Gehirn ist das Organ, das unsere Beziehung zur Welt, zu andern Menschen und zu uns selbst vermittelt. Als Zentralorgan der geistigen Prozesse ist es eingebunden in die systemische Einheit von Organismus und Umwelt. Bewusstsein und die ihm zugrunde liegenden kognitiven Prozesse lassen sich nach Fuchs nicht allein im Gehirn lokalisieren. Sie entstehen im dynamischen Zusammenwirken von Organismus und Umwelt. Für Fuchs bildet der Leib die Grundlage dafür, „*wie wir uns als Organismus in Beziehung zur Umwelt erfahren. Wir sind leibhaftig in der Welt – und nicht Wesen, die nur ‘das Gefühl haben, in ihrem Körper zu stecken’, wie Roth meint*“ (Fuchs 2005, S. 3; Fuchs 2011, S. 353).

Mit der Bedeutung, die aktuell dem Gehirn beigemessen wird, verbindet sich die Frage nach den Grundlagen unseres Selbstverständnisses: Definieren wir uns als Menschen über unsere kognitiven Fähigkeiten, über physikalische Prozesse im Gehirn, denen wir mehr oder weniger macht- und willenlos ausgeliefert sind, oder betrachten wir uns als Lebewesen, die in ihrer leiblichen und seelischen

Verfasstheit in beständigem Austausch mit der (Um-)Welt stehen?¹¹⁸ Mit der Beantwortung dieser Frage verknüpft sich das Menschenbild, das uns trägt und die Beziehung zu den Mitmenschen gestaltet. Wenn Menschsein auf der Identifikation mit den kognitiven Strukturen beruht, wie es uns durch die Naturwissenschaft und die Gesellschaft vermittelt wird, hat das für demenzkranke Menschen mit zunehmenden Funktionsstörungen enorme Folgen. Ihre (Daseins-)Rechte könnten an ihrer Leistungs(un-)fähigkeit bemessen werden.¹¹⁹ Konzeptionen, die Menschsein auf die Faktizität körperlicher Zustände reduzieren und damit einer Verdinglichung des menschlichen Lebens Vorschub leisten, greifen für die Entwicklung eines Modells der spirituellen Begleitung zu kurz. Die Leibphänomenologie, eine systemische Sicht auf den Menschen als Einheit von Leib, Körper, Organismus und Umwelt, kann meines Erachtens eine vielversprechende Alternative zu reduktionistischen Konzeptionen darstellen.

2.2.2 Zur gegenwärtigen Bedeutung der Phänomenologie

2.2.2.1 Eine kurze Begriffsgeschichte: Phänomenologie und Phänomene

Der Begriff *Phänomenologie* stammt aus dem Griechischen (phainomenon: das Erscheinende) und gilt als Grundbegriff der Erkenntnistheorie. Dabei handelt es sich um eine philosophische Methode zur Beschreibung von Erscheinungen der Wirklichkeit, wie sie sich dem menschlichen Bewusstsein in ihrer raum-zeitlichen Gegebenheit und Vielfältigkeit zeigen (Prechtl/Burkhard 1999, S. 435). Die Phänomenologie wird auch als Grundwissenschaft der subjektiven Erfahrung bezeichnet. Phänomene bilden den Ausgangspunkt der phänomenologischen Untersuchung. Als Phänomen wird das beschrieben, was sich dem Subjekt zeigt,

¹¹⁸ Das Gehirn kommt, so Thomas Fuchs, nicht als fertiger Apparat zur Welt, sondern bildet sich erst an ihr aus. Das Bewusstsein und die ihm zugrundeliegenden Hirnstrukturen bezeichnet er als soziokulturelle Phänomene. Es sind nichtmaterielle Einflüsse, die das Gehirn und damit verbunden die Inhalte des Bewusstseins entscheidend prägen: Beziehung, Sprache, Vorbilder, Ideen u.a. Das Gehirn wird in einem fortwährenden Prozess durch die soziale Umwelt, die Erfahrungen und Beziehungen geprägt, geformt und verändert (Fuchs 2005, S. 3).

¹¹⁹ Beispiele für diese Tendenzen haben sich schon bei den Vertretern der Nicht-Äquivalenz von Mensch und Person gezeigt.

das Evidente, das Scheinbare (Schönwälder-Kuntze 2015, S. 62). Im Laufe der Philosophiegeschichte hat der Begriff des *Phänomens* verschiedene Wandlungen durchgemacht. Für Kant bedeuteten Phänomene die Art und Weise, wie sich uns die empirischen Gegenstände zeigen. Die Welt zu erkennen bestand für Kant in der Möglichkeit, die Dinge durch unseren Erkenntnisapparat zu präfigurieren, sozusagen phänomenalisiert wahrzunehmen - was für ihn nicht bedeutete, dass die *Dinge an sich*, die von der menschlichen Erkenntnis unabhängige Wirklichkeit, eine gänzlich andere Eigenschaft aufweisen oder sich hinter der Welt der Phänomene eine andere Welt verbirgt, sondern lediglich, dass das, was uns erscheint, für das wahrnehmende Subjekt so und nicht anders ist (ebd.).

Bekannt wurde die Phänomenologie in erster Linie durch Hegels Studie zur *Phänomenologie des Geistes* aus dem Jahr 1807. Darin untersuchte er die Genese und Entwicklung der unterschiedlichen Bewusstseinsarten. Die Abhandlung skizziert eine Darstellung, wie das Bewusstsein sich bildet (Hegel 1986, S. 80). Auch Edmund Husserl geht es in seinen phänomenologischen Überlegungen um die Erfahrungen des Bewusstseins. Im Zentrum seiner Analyse stehen die apriorischen Bewusstseinsformen. Husserls Phänomenologie orientiert sich an Descartes' Zielen, das Fundament der Erkenntnis in der Selbstgewissheit des Ichs zu verorten. Wie bei Descartes ist für Husserl die Erkenntnis mit einem denkenden Ich und dessen kognitiven Strukturen verbunden. Anders als Descartes bediente er sich nicht des methodischen Zweifels, sondern der phänomenologischen Reduktion. Bekannt wurde Husserl durch seinen in der Folge häufig fehlinterpretierten Ruf: ‚Zu den Sachen selbst‘. Sein Interesse galt nicht, wie oft angenommen, den empirisch erfahrbaren Phänomenen. Bei den Sachen selbst geht es Husserl darum, sich „*derjenigen Gestalten des Bewusstseins selbst anzunehmen, von denen wir in einer reflexiven und intuitiven Wesensschau wissen können*“ (Schönwälder-Kuntze 2015, S. 64). Husserl betrachtete die Welt als Korrelat von Bewusstseinsleistung. Sein grundlegender Begriff der Intentionalität des Bewusstseins verweist darauf, dass Bewusstsein immer Bewusstsein von etwas ist. Alles raum-zeitliche Sein der Wirklichkeit ist

nur insofern, als es sich auf ein erfahrendes, wahrnehmendes, denkendes und sich erinnerndes Bewusstsein bezieht (ebd.). Husserls Überlegungen zur Leiblichkeit bilden den Ausgangspunkt für die leibphänomenologischen Entwürfe unter anderem von Maurice Merleau-Ponty, Max Scheler, Michel Henry, Bernhard Waldenfels oder Hermann Schmitz. In der Folge werde ich die Grundlagen der Leibphänomenologie exemplarisch an der Konzeption von Thomas Fuchs darstellen und die Stärken und Grenzen seines Entwurfes für das Thema der vorliegenden Dissertation ausführen.

2.2.2.2 Grundlagen einer Phänomenologie des Leibes

Die Phänomenologie beschäftigt sich nach Fuchs neben der Beschreibung von Erscheinungen der Wirklichkeit auch mit den grundlegenden Strukturen der subjektiven Erfahrung: der Intentionalität, Zeitlichkeit, Leiblichkeit und der Intersubjektivität (Fuchs 2015, S. 801). Für die geplante Konzeption eines Modells der spirituellen Begleitung von Menschen mit einer Demenz ist das Thema der Leiblichkeit von besonderer Bedeutung, da der Leib in der Phänomenologie des Leibes unabhängig von Gesundheit oder Krankheit die Grundlage des menschlichen (Selbst-)Erlebens bildet. Wie bereits mehrfach erwähnt, geht eine Demenzerkrankung mit massiven Beeinträchtigungen der kognitiven Strukturen einher. Die Fähigkeiten zu sprechen, zu denken, zu urteilen und sich raum-zeitlich zu orientieren nehmen ab. Folgt man Thomas Fuchs, so bleiben unabhängig von den neurodegenerativen Prozessen im Gehirn die Wahrnehmungsstrukturen des Leibes auf den Ebenen des sinnlichen und emotionalen Erlebens in allen Stadien der Demenz erhalten (ebd.). Sie ermöglichen den demenzkranken Menschen einen Zugang zur Welt, zu seinen Gefühlen und eröffnen Wege der zwischenmenschlichen Kommunikation. Dem Leibgedächtnis kommt dabei eine besondere Bedeutung zu: Die im impliziten Gedächtnis abgespeicherten Inhalte der leiblichen Erfahrung können während des gesamten Krankheitsverlaufs in unterschiedlichem Umfang zum Ausdruck gelangen. Sie sind Garanten der Wahrung von Identität und Kontinuität in Zeiten der Entfremdung, wie sie während der Demenz auftreten.

Die Begriffe *Leib*, *Leibgedächtnis* und *Leibphänomenologie* gehören nicht zum zeitgenössischen wissenschaftlichen Vokabular. Sie werden häufig in Verbindung gebracht mit veralteten Strukturen, die überwunden schienen: dem philosophischen Leib-Seele-Dualismus, der religiösen Leibfeindlichkeit mit einer Überbetonung der Seele, die es für die Ewigkeit zu retten gilt, sowie mit der Gegensätzlichkeit von Materie und Geist. Das hat, so Thomas Fuchs, etwas zu tun mit unserer modernen Kultur, die gekennzeichnet ist „*durch eine zunehmende Verdinglichung des gelebten Leibes zum instrumentalisierten und manipulierten Körper*“ (Fuchs 2013a, S. 91). Die Betonung der leib-seelischen Verfasstheit des demenzkranken Menschen hält er für notwendig angesichts des vorherrschenden Paradigmas mit der Überbetonung der Kognition und Körperlichkeit. Der folgende Abschnitt soll in die leibphänomenologischen Gedanken von Thomas Fuchs einführen.

2.2.2.3 Leib-Sein und Körper-Haben¹²⁰

Unsere Alltagswahrnehmung wird nicht von einer bewussten Trennung zwischen Leib und Körper bestimmt. Sie ist, so Thomas Fuchs, eher von einer Polarität gekennzeichnet, in der wir ständig zwischen dem Leib-Sein und Körper-Haben hin und her pendeln (Fuchs 2013a, S. 83). Begriffsgeschichtlich wird mit Leib der lebendige, beseelte Mensch in Abgrenzung zum biologischen Körper als Gegenstand der Anatomie und Physiologie verstanden. Thomas Fuchs unterscheidet zwischen mehreren Varianten der Wahrnehmung des Leibes:

1. Der *gelebte* oder auch *fungierende Leib* gilt als primärer Träger aller Lebensvollzüge. Er bildet als selbstverständliches Medium unserer Existenz die Grundlage für die Wahrnehmung und Bewegung, bleibt selbst aber im Verborgenen. Der gelebte Leib ist, so Fuchs, nicht identisch mit dem Körper, den wir sehen, berühren oder empfinden. Er ist „*vielmehr mein Vermögen zu*

¹²⁰ Dieser Titel geht auf Helmut Plessner zurück, der in seinem Werk „*Die Stufen des Organischen und der Mensch*“ die Organisationsform des Menschen analysiert. Der Mensch ist ihm zufolge ein Wesen, das in einem reflexiven Verhältnis zu sich selbst stehen kann. Er definiert diese Fähigkeit des Menschen in dem Doppelaspekt des Körper-Habens und Leib-Seins (Plessner 1975).

sehen, zu berühren und zu empfinden. Er ist kein Gegenstand in der Welt, sondern das Vermögen, das mir die Welt eröffnet. Ich vermag ihn daher nie als Ganzes vor meinen Blick zu bringen, vor mein Bewusstsein zu bringen; ein Teil von ihm bleibt immer hinter meiner Wahrnehmung, als Quelle und Zentrum meines Lebensvollzugs.“ (Fuchs 2008a, S. 17) Der gelebte oder fungierende Leib ist das im Verborgenen agierende Medium der Welterfahrung. Dem menschlichen Leib stehen sein Vermögen, seine Fähigkeiten nicht von Anbeginn an zur Verfügung. Der Mensch muss sich diesen Leib durch Eingewöhnung erst erschließen. In der Interaktion mit seinem Umfeld gewöhnt sich der Säugling an seinen Körper und lernt in der Folge, ihn zu beherrschen. Im Prozess der Reaktion auf die Umwelt erfolgt die sensomotorische Eingewöhnung in die Welt, die Fuchs als Inkarnation bezeichnet. Gleichzeitig entwickelt sich im Vertrautwerden mit den Gegenständen der Welt die leibliche Aneignung der Welt, die nach der stoischen Philosophie benannte Oikeiosis, die ‚*Einhausung*‘ (ebd., S. 18).

2. Der *pathetische* (erlebte) oder *affizierbare* Leib: Leiblichkeit ist nicht nur etwas, was man hat. Es ist auch etwas, was einem widerfährt, wovon man betroffen, durch Regungen der Natur affiziert wird. Empfindungen nehmen wir mit unserem Leib wahr. Der erlebte, affizierbare Leib ist der Ort der allgemeinen Befindlichkeiten. Dazu zählen die natürlichen Regungen wie Hunger, Erschöpfung, Schmerzen und die emotionalen Empfindungen des Begehrens und Fühlens. Der Leib wird so zum Resonanzraum für Stimmungen und Gefühle, zum Medium des Betroffen-Seins und der Verletzlichkeit. Erst durch die Affiziertheit werden wir uns unseres Leibes bewusst (Fuchs 2008a, S. 20; 2013a, S. 84).
3. Der *mimetische* oder *resonante* Leib: Die Eingewöhnung in den Leib geschieht, so Fuchs, durch die Nachahmung des Kindes. Die neurobiologische Grundlage für das mimetische Vermögen bilden die Spiegelneuronen im prämotorischen Kortex und in anderen Hirnregionen. Sie stellen ein

Resonanzsystem her, das die Verbindung zwischen den Menschen regelt und die Grundlage für empathisches Verhalten bildet. Die Erfahrungen dieser frühkindlichen Zwischenleiblichkeit werden als implizite Gedächtnisinhalte im Leibgedächtnis abgespeichert (Fuchs 2008a, S. 25).

4. *Der inkorporative oder kultivierte Leib*: In der Unterscheidung von Leib-Sein und Körper-Haben spiegelt sich Fuchs zufolge das ambivalente Verhältnis des Menschen zu seiner physischen Existenz wider, die er sowohl ist als auch hat. Er vermag sich in seinem Körper selbst darzustellen, sich seiner selbst bewusst werden. Durch den Blick des Anderen, dem Bewusstwerden der eigenen Erscheinung, kann sich die leibliche Existenz in Affekten der Scham, Schüchternheit oder des Stolzes verfestigen. Die Übernahme von sozialen Rollen bezeichnet Fuchs als Inkorporation (Fuchs 2008a, S. 27).

Die zentrale Grundlage der Leibphänomenologie bildet die Unterscheidung von Leib und Körper, ohne dadurch in einen weiteren Dualismus zu verfallen. Leib und Körper werden als Einheit gedacht, die unterschiedliche Funktionen erfüllen. Der Leib setzt uns in Beziehung zur Welt, ohne dass dieser Vorgang bewusst wahrgenommen wird. Er ist eingebettet in die natürliche und soziale Umwelt und in einer ständigen Wechselbeziehung mit ihr verbunden. Der Körper wird dort bewusst wahrgenommen, wo diese unbewusst ablaufenden Austauschprozesse gestört sind: Im Schmerz, bei Krankheiten oder in natürlichen Regungen wie beispielsweise dem Hungergefühl. Während der Leib als nichtgegenständliche *„Bewegung des Lebens selbst“* beschrieben wird, ist der Körper, so Fuchs, *„der bewusst gewordene, ‚festgestellte‘, für einen Moment angehaltene und damit immer schon vergangene Leib. Leib sein ist Werden, Körper haben ist Gewordensein. Der Körper ist das, was sich aus dem Lebensprozess heraus fortwährend bildet, ablagert und verfestigt, während der Leib immer auf die Gegenwart und Zukunft gerichtet ist.“* (Fuchs 2013a, S. 86)

Aus Fuchs' Gedanken zur Leibphänomenologie sind drei Aspekte gesondert hervorzuheben, die für die spirituelle Begleitung von Menschen mit einer

Demenzerkrankung bedeutsam werden können: Das Leibgedächtnis in seiner Rolle als Speicher der leiblichen Erfahrung, die Emotionen in ihrer leiblichen Verankerung und die Dimension der Zwischenmenschlichkeit.

2.2.2.4 Das Leibgedächtnis

Mit dem Begriff *Gedächtnis* wird in der Regel das bewusste Erinnern episodischer Ereignisse aus der Vergangenheit und das Abrufen gespeicherten Fakten- und Weltwissens assoziiert. Dahinter verbirgt sich jedoch ein komplexes System der Informationsverarbeitung mit Wahrnehmungs-, Encodierungs-, Aussonderungs- und Speicherungsprozessen sowie dem bewussten oder unbewussten Abrufen der gespeicherten Gedächtnisinhalte. Für die Unterteilung des Gedächtnisses in die unterschiedlichen Funktionsbereiche gibt es in der Psychologie und Neurowissenschaft unterschiedliche Modelle. Das bekannteste davon ist das Mehrspeichermodell von Atkinson & Shiffrin (1968) mit dem sensorischen Speicher, dem Kurzzeit- bzw. Arbeitsgedächtnis und dem Langzeitgedächtnis. Das Langzeitgedächtnis wird wiederum in drei Gedächtnisbereiche unterteilt: in das episodische, das semantische und das prozedurale Gedächtnis (inklusive der Primingeffekte und der Inhalte des perzeptuellen Lernens). Eine weitere Unterteilung des Langzeitgedächtnisses erfolgt durch die Unterscheidung zwischen dem deklarativen Gedächtnis, den explizit zugänglichen Gedächtnisinhalten, auf die vorrangig im episodischen und semantischen Speicher zugegriffen wird, und dem nicht-deklarativen Gedächtnis. Dazu gehört das prozedurale Gedächtnis mit implizit abrufbaren Inhalten.¹²¹ Im episodischen Gedächtnis werden die biografischen Erlebnisse eines Menschen wie der erste Kuss, der Hochzeitstag oder die Geburt der Kinder in kalendarischer Ordnung abgespeichert, während im semantischen Speicher unser Fakten- und Weltwissen verortet ist. Im nicht-deklarativen Gedächtnisbereich finden sich die im Verlauf eines Lebens durch Übung und Wiederholung erworbenen Fertigkeiten und Gewohnheiten, die von selbst aktiviert werden. Beispiele dafür

¹²¹ Dem impliziten Gedächtnis ordnet Fuchs, im Gegensatz zu dem Modell von Atkinson & Shiffrin, noch das situative und zwischenleibliche Gedächtnis zu (Fuchs 2010, S. 234ff).

sind Bewegungsabläufe wie der aufrechte Gang, Rad- und Autofahren, Sprechen und Schreiben.

Das Leibgedächtnis oder auch Gedächtnis des Leibes gehört dem impliziten Gedächtnisbereich an. In ihm sind wiederholt erlebte Situationen, automatisierte Bewegungsabläufe oder eingespielte Handlungen *„gleichsam eingeschmolzen, ohne dass sie sich noch als einzelne herausheben“* (Fuchs 2008b, S. 37). Nach Fuchs bildet sich aus der Wiederholung und Überlagerung von Erlebnissen eine Gewohnheitsstruktur aus, die zum impliziten leiblichen Wissen wird. Dieses Wissen *„vergegenwärtigt die Vergangenheit nicht, sondern enthält sie als gegenwärtig wirksame in sich. Es führt nicht zurück zum Vergangenen, sondern bedeutet im Gegenteil die Möglichkeit, sich einer neuen Gegenwart zuzuwenden.“* (Fuchs 2008a, S. 38) Während das Abrufen der expliziten Inhalte die Richtung von der Gegenwart zur Vergangenheit nimmt, geht implizites Erinnern von der Vergangenheit zur Gegenwart (ebd.). Nach Fuchs bedarf implizites Können nicht der expliziten Erinnerung, denn *„das Leibgedächtnis repräsentiert nicht, sondern es verkörpert und reinszeniert das Erlernte im leiblichen Vollzug“* (Fuchs 2010, S. 233).

Vor allem für demenzkranke Menschen ist das Leibgedächtnis von besonderer Bedeutung, da der Verlust expliziter Gedächtniseinträge zu dem markantesten, bereits früh im Krankheitsverlauf auftretenden Symptom der Demenz gehört, während weite Bereiche des impliziten Gedächtnisses auch noch im späten Stadium der Demenz erhalten und wirksam bleiben. Dies betrifft in erster Linie prozedurale Bewegungsabläufe, den Umgang mit Gegenständen und spezifisch persönliche Anteile des impliziten Gedächtnisses wie vertraute Situationen, Gewohnheiten, Umgebungen, Stimmen, Melodien, Liedtexte, Tanzschritte, Rhythmen, Gerüche u.a. Mit der Wahrnehmung bekannter Situationen und Ereignisse verbindet sich das Wiedererkennen. Im Wiedererkennen erleben Menschen gemäß Fuchs *„die Koinzidenz von Vergangenen und Gegenwart zu einer einzigen Zeit“* (Fuchs 2008a, S. 46). Durch vertraute Geschmacks- und

Geruchsempfindungen, akustische Reize oder taktile Erfahrungen werden nicht nur die damit verbundenen Emotionen aktiviert, sondern häufig auch die dazugehörigen autobiografischen Erinnerungen geweckt (ebd., S. 47). Die über den Lebenslauf erworbenen und verfestigten Gewohnheiten werden somit in der Demenz zu Garanten der personellen Identität und Verlässlichkeit. Fuchs drückt dies wie folgt aus: *„Die gewohnten Schemata des leiblichen Zur-Welt-Seins stellen Elemente der Sicherheit und Unterstützung für den Demenzkranken dar. Sie bestätigt zu finden, fördert sein Selbstvertrauen in seine verbleibenden Fähigkeiten.“* (ebd.) Für Fuchs ist das Leibgedächtnis der Träger unserer Lebensgeschichte, zu der auch demenzkranken Menschen der Zugang erhalten bleibt (Fuchs 2008a, S. 57f).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass es für die Begleitung demenzkranker Menschen von zentraler Bedeutung ist, die vertrauten Strukturen, Gewohnheiten, Lebensrhythmen so lange wie möglich aufrecht zu erhalten oder im gegebenen Fall an diese anzuknüpfen. Eine bedeutsame Rolle in der Begleitung demenzkranker Menschen wird auch den Emotionen beigemessen, worauf ich im nächsten Abschnitt eingehen werde.

2.2.2.5 Verkörperte Emotionen – der Zusammenhang von Leib und Gefühl

Für Fuchs gehören die Emotionen zu den komplexesten Phänomenen der menschlichen Psyche. Seiner Ansicht nach sind sie affektive Antworten auf unterschiedliche Ereignisse, die für eine Person aktuelle Geltung haben, Antworten, so Fuchs, die auffällige körperliche Reaktionen wie Herzklopfen, Zittern, Erröten, Schwitzen hervorrufen und ein spezifisches Verhalten motivieren (Fuchs 2014a, S. 14). Emotionen beziehen sich immer auf das Subjekt selbst, auch wenn sie durch andere Personen oder äußere Umstände ausgelöst werden. In der Wahrnehmung einer Emotion erfährt sich der Mensch selbst; er ist es, der ängstlich, traurig, wütend oder betroffen ist. Deshalb schließt jede Emotion zwei miteinander verknüpfte Pole ein: etwas zu fühlen und sich selbst zu spüren (ebd.). Emotionen spiegeln sich im leiblichen Ausdruck wider. Die

Angst eines Menschen zeigt sich beispielsweise im Gesichtsausdruck, aber auch im Brust- oder Bauchraum als Beengung oder Unwohlempfindung. Zudem lösen Emotionen Reaktionen wie zum Beispiel Abwehr- oder Fluchtreflexe aus. Der Leib ist, so Fuchs in der Übernahme des Zitats von William James (1884), „*ein höchst sensibler Resonanzkörper, in dem jede Emotion widerklingt*“ (ebd., S. 15). Emotionen als Aktionsbereitschaft werden wie folgt charakterisiert: *Annäherung* in der Begierde, *Zuneigung*, *Vermeidung* bei Schmerzen oder Furcht, *Zurückweisung* bei Ekel, *Dominanz* durch Arroganz. Hinzu kommen vier emotionale Bewegungsrichtungen: 1. Bewegung des Selbst zum anderen hin (Liebe, Mitgefühl, Trauer), 2. Bewegungen des Anderen in Richtung einer Person (Begierde, Liebe), 3. Bewegung des Anderen weg von einer Person (Ekel, Wut) und 4. Bewegung der Person vom anderen weg (Angst, Ablehnung). Nach Fuchs sind diese vier Grundbewegungen verknüpft mit den Handlungstendenzen des Gebens, Erhaltens, Entfernens und Fliehens und den dazugehörigen leiblichen Empfindungen (ebd.).

Emotionen sind nicht nur mit leiblichen Empfindungen, Haltungen, Gesten und mimischem Ausdruck verbunden, sie bestimmen auch unbewusst die Wahrnehmung und Einschätzung von Personen und Situationen (Fuchs 2014a, S. 13f). Sie haben eine besondere Bedeutung in der zwischenmenschlichen Kommunikation. Der fühlende und bewegliche Leib ist, so Fuchs, das Medium, wodurch wir emotional auf die Welt und auf andere bezogen sind (ebd.).

2.2.2.6 Zwischenleiblichkeit

Auf andere Menschen bezogen wird der Aspekt bedeutsam, dass Emotionen im Wesentlichen eine relationale Struktur besitzen. Neben der Selbstresonanz der Emotionen erfüllen sie eine wichtige Funktion in der interaktiven Begegnung und zwischenleiblichen Kommunikation. Der Begriff der *Zwischenleiblichkeit* geht auf Maurice Merleau-Ponty zurück und ist zentraler Bestandteil seiner Phänomenologie der Wahrnehmung. Die Zwischenleiblichkeit bezieht sich auf den Bereich der präreflexiven Erfahrungen, durch die zwei Lebewesen bereits auf

vorsprachlicher Ebene leiblich miteinander in Kontakt treten. Merleau-Ponty beschreibt dies wie folgt: *„In den leiblichen Erfahrungsstrukturen ist der Andere immer schon enthalten, er ist im Ausdruck verstanden, im Begehren intendiert.“* (Merleau-Ponty 1966, S. 215)¹²²

Fuchs knüpft an diese Gedanken zur Zwischenleiblichkeit an, indem er feststellt, dass der Leib bereits vor einer sprachlichen Kontaktaufnahme zwischen Menschen *„immer schon einen Sinn des spontanen Miteinander-Seins [stiftet]; er gibt Ausdruck in Haltung und Gestik und empfängt zugleich den Eindruck des Anderen.“* (Fuchs 2006, S. 9) Im alltäglichen Kontakt mit anderen Menschen benötigen wir in der Regel keine rationalen Überlegungen zu ihrem Verhalten. Wir nehmen ihre Empfindungen und Intentionen durch ihr aktuelles Ausdrucksverhalten wahr. Ein Mensch, der freundlich lächelt, regt nicht zu einer Fluchtbewegung an; ein trauriges Gesicht erweckt meist Mitgefühl; physischer Schmerz spiegelt sich in einem verzerrten Gesichtsausdruck wider. Nach Thomas Fuchs begegnen wir im Ausdruck des Anderen *„einem paradigmatischen Phänomen der Verkörperung des Subjekts. (...) Ausdruck ist das ursprüngliche Phänomen, nämlich das, was sich zeigt und in diesem Zeigen selbst anwesend ist. (...) Der Ausdruck wird zum zentralen Phänomen dessen, was Merleau-Ponty ‘Zwischenleiblichkeit’ genannt hat: In jeder Begegnung wird der Leib vom Ausdruck des jeweils anderen affiziert. Dies erzeugt ein dynamisches Wechselspiel von Ausdruck und Eindruck, auf dem die primäre Empathie beruht.“* (Fuchs 2015, S. 812)

Die Leiblichkeit hat Konsequenzen für die Beziehung zu den Menschen mit einer Demenz und umgekehrt für ihre Verbindung zur Umwelt, da die Zwischenleiblichkeit und Interaffektivität aus phänomenologischer Sicht die

¹²² Für Maurice-Ponty ist die Zwischenleiblichkeit die dritte Dimension zwischen Subjekt und Objekt, Seele und Körper. Sie bildet sich aus durch leibliche Interaktionsmuster, beginnend in der Kindheit und in beständiger Anpassung im Verlauf des Lebens. Merleau-Ponty äußert sich dazu folgendermaßen: *„Die Anderen brauche ich nicht erst anderswo zu suchen: ich finde sie innerhalb meiner Erfahrungen, sie bewohnen die Nischen, die das enthalten, was mir verborgen, ihnen aber sichtbar ist.“* (Merleau-Ponty 1974, S. 166)

Grundlagen der sozialen Wahrnehmung bilden. Daran ändert auch eine Demenzerkrankung nichts. Die Leiblichkeit kann aus den aufgezeigten Aspekten eine Alternative zu naturalistischen Demenzkonzepten darstellen. Denn wir nehmen den Anderen nicht als *„einen rein dinglichen Körper wahr, aus dessen äußerlichen Bewegungen wir auf einen verborgenen Bewohner im Gehirn schließen. Der Leib ist vielmehr die lebendige Erscheinung der Person, in ihm stellt sie sich dar und wird uns leibhaftig gegenwärtig“* (Fuchs 2014b, S. 20). Inwieweit sich die Leibphänomenologie auch als Grundlage für das geplante Modell der spirituellen Begleitung anbietet, soll im nächsten Abschnitt, der die Potentiale und Grenzen dieser Theorie untersucht, aufgezeigt werden.

2.2.3 Zusammenfassende Darstellung der Potentiale und Grenzen der Leibphänomenologie

2.2.3.1 Die Vorteile der Leibphänomenologie

1. *Sie stellt einen Gegenentwurf zu reduktionistischen Konzeptionen dar durch die Aufhebung des Gegensatzes von Geist und Körper, Leib und Seele sowie die Betonung der Subjektivität leiblicher Erfahrungen.*

Die Fixierung auf die Kognition zählt zu den Kernelementen reduktionistischer Konzeptionen, die die aktuelle Demenzdebatte im Wesentlichen prägen. Geistige Fähigkeiten nehmen darin eine herausgehobene Stellung ein, während der Körper vielfach *„zum biologischen Beiwerk degradiert wird“* (Wetzstein 2005, S. 188).¹²³ Die vorrangige Leistung leibphänomenologischer Ansätze ist darin zu sehen, geistige Phänomene auf der Grundlage der leiblichen Verfasstheit des Menschen zu verorten und eine Aufhebung der Gegensätze von Geist, Seele und Körper in der Einheit des Leibes zu ermöglichen. Für Thomas Fuchs ist *„das Geistige - Rationalität, Autonomie, Selbstbewusstsein (...) etwas, das selbst eine*

¹²³ Wetzstein plädiert in ihrer integrativen Demenzethik für eine Relativierung des kognitiven Paradigmas zugunsten der Berücksichtigung der Leiblichkeit als Medium der personalen und sozialen Ausdrucksform eines Menschen. Sie formuliert dies wie folgt: *„Die Nichtbeachtung der Leiblichkeit des Menschen verkennt die anthropologische Bedeutung des Körpers für die Person. Nur in seinem Leib kann der Mensch sich ausdrücken und begegnet anderen Menschen und der Welt.“* (Wetzstein 2005, S. 189)

Funktion, eine Fähigkeit ist, die auf dem primär leiblich Lebendigen aufbaut“ (Fuchs 2013b). Die Gedanken zum Leib als Ursprung geistiger Phänomene und als Medium der Selbst- und Welterfahrung bilden sich u.a. in den leibphänomenologischen Ansätzen von Maurice Merleau-Ponty, Hermann Plessner, Gabriel Marcel, Hermann Schmitz, Emmanuel Levinas und Bernhard Waldenfels ab. So kritisiert Merleau-Ponty das Primat des Geistes, indem er vor die bewusste Reflexion die präreflexive Wahrnehmung des Leibes stellt. Für ihn ist der Leib die Bedingung aller Bewusstseinszustände. Er ist der Ort, der dem menschlichen Sein Ausdruck verleiht; er bestimmt die Art und Weise, wie ein Mensch in der Welt ist und sich in der Welt wahrnimmt; er ermöglicht es, Erfahrungen zu machen und zu speichern (Merleau-Ponty 1966; Vasseur/Bündgens 2015, S. 115).¹²⁴ Plessners Gegenüberstellung von Körper haben und Leib sein unterscheidet nicht nur Körper und Leib, sondern auch Haben und Sein. Für ihn *ist ein „Mensch immer zugleich Leib (...) und hat diesen Leib als diesen Körper“* (Plessner 1970, S. 43). Zur Verhältnisbestimmung von Leib und Körper äußert sich Gabriel Marcel wie folgt: *„Wird dieser Leib, als der ich inkarniert lebe, objektiviert, so erscheint mein Körper, das Missverständnis des Leibes. Dieser Körper kann, so die imaginäre Seele, die ihn informieren soll, in beliebiger Weise objektiv betrachtet, klinisch untersucht und chirurgisch amputiert werden. Diesen Körper habe ich; ich bin aber mein Leib.“* (Marcel 1985, S. 16)

Als weitere positive Merkmale der Leibphänomenologie sind die hervorgehobene Stellung der Subjektivität und die Bezogenheit auf andere Menschen zu sehen. Es ist der Leib, in dem sich der Mensch seiner selbst bewusst wird. In Hermann Schmitz' These vom Selbstbewusstsein ohne Selbstzuschreibung wird die Dimension der Leiblichkeit durch das affektive

¹²⁴ Merleau-Ponty benutzt in der Beschreibung der Leibeserfahrung gerne die Formulierung „überschreiten“. Mit dieser Bezeichnung bringt er zum Ausdruck, dass sich die leiblichen Erfahrungen der Reflexion widersetzen (Merleau-Ponty 1984, S. 41). Nicht nur der Geist, sondern auch der Leib selbst ist als Erkenntnisorgan anzusehen. Leibliche Erfahrung und Reflexion fallen nicht zusammen; zwischen den beiden Sphären bleibt ein Verhältnis der Widerlegung, des Überschreitens (Küchenhoff 2016, S. 125).

Betroffen-Sein in der subjektiven Wahrnehmung von Schmerz, Lust, Wut, Trauer, Freude und Liebe zum Ausdruck gebracht. Erst durch das Betroffen-Werden nimmt sich der Mensch als leibliches Ich wahr. Menschen sind sich unabhängig von der körperlichen Verfasstheit mittels der leiblichen Empfindungen ihrer selbst bewusst, ohne über die kognitive Fähigkeit der Selbstzuschreibung zu verfügen (Schmitz 2010, S. 30ff; Roy 2013a, S. 191). Für Emmanuel Levinas enthält das leibliche Sein zwei, in ihrer Spannung zusammen gehörende Dimensionen: Die selbstgenügsame Dimension der lustvollen Erschließung der Welt (durch den Genuss, des sinnlichen In-der-Welt-Seins) und die Aussetzung an den Anderen (in der Verwundbarkeit durch die leiblich unausweichliche Ausgesetztheit an die Andersheit) (Levinas 1974, S. 148). Waldenfels betont ebenfalls die zentrale Rolle des Leibes. Für ihn ist der Leib an allen wesentlichen menschlichen Funktionen, von den einfachen körperlichen bis hin zu komplexen geistigen Vorgängen, beteiligt. Der Leib ist das Medium zur Weltteilhabe; er ist die Bedingung, dass „eine Welt als solche auftritt“ (Waldenfels 2016, S. 249).

Krankheit, Alter, Endlichkeit oder Sterben konfrontieren Menschen in besonderer Weise mit der Leiblichkeit. In diesen Erfahrungen wird die ansonsten kaum wahrgenommene Einheit von Leib, Seele und Körper zur existenziellen Erfahrung. Leibphänomenologisch geht es um etwas Basales, Vorreflexives: um die Möglichkeit der Selbstwahrnehmung, des emotionalen Ausdrucks und des interpersonalen Austausches. Diese basalen Formen der Wahrnehmung bleiben den Menschen mit einer Demenz über den gesamten Krankheitsverlauf erhalten.

2. Die Bedeutung des Leibgedächtnisses für die Begleitung demenzkranker Menschen

Für Thomas Fuchs ist das Leibgedächtnis das Fundament der Persönlichkeit.¹²⁵

Der Leib ist das Medium zur Welt, das Leibgedächtnis ist der Speicher all der Erfahrungen in und mit der Welt (Vasseur/Bündgens 2015, S. 127). So ergibt sich die grundlegende Kontinuität eines Menschen nicht ausschließlich aus dem Bestand des deklarativen Wissens über die eigene Person und Biografie, sondern, so Fuchs, *„aus einer im Leibgedächtnis immer gegenwärtigen Geschichte. (...) diese Lebensgeschichte bleibt gegenwärtig in den vertrauten Anblicken, Gerüchen, Berührungen und Handhabung der Dinge (...) Leib und Sinne werden zum Träger personaler Kontinuität, einer mehr gefühlten als bewussten Erinnerung, einem sprachlosen, aber treuen Gedächtnis“* (Fuchs 2010b). Das Gedächtnis des Leibes sorgt als Träger der individuellen Lebensgeschichte auch im fortgeschrittenen Stadium der Demenz für Vertrautheit und Kontinuität (Fuchs 2008a, S. 57f). Während im progredienten Verlauf einer Demenz die Inhalte des episodischen und semantischen Gedächtnisses immer mehr verloren gehen, bleiben weite Bereiche der prozeduralen Gedächtniseinträge unbeeinträchtigt. Solche Anteile sind vertraute Bewegungsabläufe, Stimmen, Melodien und Gerüche, die bestimmte Emotionen und autobiografische Erinnerungen wecken, die sich einem unmittelbaren Zugriff durch das explizite Erinnern entziehen. Fuchs erklärt dies wie folgt: Das Leibgedächtnis *„repräsentiert nicht, sondern es verkörpert und reinszeniert das Erlernte im leiblichen Vollzug. (...) Aber gerade daher stellt es einen nicht durch Bilder oder Worte vermittelten, sondern unmittelbaren Zugang zur Vergangenheit her.“* (Fuchs 2010a, S. 233) Menschen mit Demenz können über die impliziten Gedächtnisinhalte auch im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit durch Gewohnheiten und das Wiedererkennen vertrauter Erfahrungsmuster aktiviert und erreicht werden und zwar auch dann noch, wenn es keinen sprachlichen Austausch mehr gibt.

¹²⁵ Im Gegensatz dazu wäre unter einer rationalistischen Personenkonzeption ein Mensch nur so lange Person, solange er oder sie sich explizit an vergangene Zustände erinnern kann. Demente Menschen, die sich nicht einmal mehr ihres Namens bewusst sind, wären nach diesen Konzeptionen keine Personen mehr. Nach Fuchs trennt ein solches Personenverständnis das Selbst vom Leib ab (Fuchs 2010b).

3. Die Bedeutung des Leibes als dialogisches Prinzip

Für die Kommunikation mit demenzkranken Menschen ist das Prinzip der präreflexiven Wahrnehmung von zentraler Bedeutung. Noch bevor wir uns Gedanken über einen anderen Menschen machen, geschieht bereits auf der leiblichen Ebene ein Kontakt, ein Kennenlernen, eine zwischenmenschlichen Begegnung zweier Leiber. Der Leib wird dabei zum Resonanzraum für eigene Empfindungen und für die Stimmung des anderen. Leibliche Kommunikation wird dann zum einzigen Medium der Begegnung, wenn die Sprache nicht mehr zur Verfügung steht. Es ist der Leib des demenzkranken Menschen, der die Emotionen und Bedürfnisse so zum Ausdruck bringt, dass die Begleitpersonen diese erfassen können. Gleichzeitig nimmt er auch die Gefühle, Einstellungen oder Haltungen des Gegenübers durch dessen leiblichen Ausdruck wahr. Die Zwischenleiblichkeit ermöglicht den kommunikativen Austausch in allen Phasen der Demenz. Am leiblichen Ausdruck des Menschen mit Demenz lassen sich seine Gefühle, Wünsche und Intentionen ablesen.

Bedeutsam für die Begleitung demenzkranker Menschen wird auch die Symbolik ihrer ‚Sprache‘ im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung, die durch die kognitiven Defizite immer auch eine leibliche Dimension hat. Fällt die Fähigkeit der verbalen Kommunikation weg, dann drücken sich Menschen mit Demenz zunehmend codierend aus. Dafür werden Symbole stellvertretend für Dinge, Ereignisse, Werte, Gefühle oder Bedürfnisse eingesetzt. Symbole können mit Wortfragmenten oder als Laute artikuliert werden. Sie können aber auch in Rhythmus, Körperhaltung, Körperspannung, Mimik und Gestik zum Ausdruck gelangen. Beispiele dafür sind rhythmische Klopfbewegungen, schmatzende Geräusche, Rufen oder Pendelbewegungen des Körpers. Diese symbolischen Ausdrucksformen werden häufig als sehr belastende und störende Begleiterscheinungen, als sogenannte herausfordernde Verhaltensweisen bezeichnet. Meist liegt jedoch dem symbolischen Ausdruck ein leib-seelisches Bedürfnis zugrunde. Nicht immer gelingt es den Begleitpersonen, dieses

Bedürfnis zu entschlüsseln, das symbolische Verhalten, den Lautausdruck angemessen zu interpretieren (Sramek 2017, S. 19-25). Ein Verständnis für die leibliche Dimension, in der der Leib zum Ausdruck von körperlichen Bedürfnissen und seelischen Nöten wird, ist wichtig für die Begleitung demenzkranker Menschen.

4. Der Leib als Medium des emotionalen Ausdrucks und empathischen Einfühlens

Der Leib wird zum Medium des emotionalen Ausdrucks demenzkranker Menschen. Gleichzeitig kann der Erkrankte über den Leib Emotionen und Stimmungen anderer Menschen wahrnehmen. Dabei spielen der Gesichtsausdruck, die Körperhaltung, Körperspannung, Gestik und Mimik eine zentrale Rolle. Der mimetische Leib wird bedeutsam für das empathische Einfühlen in den demenzkranken Menschen. Grundlagen dafür bilden die Spiegelneuronen als ein Resonanzsystem, das die Verbindung zwischen den Menschen regelt und die Grundlage für empathisches Verhalten bildet. Spiegeln ist Teil des frühkindlichen Bindungsverhaltens. Die Demenz aktiviert nicht selten im fortgeschrittenen Stadium frühkindliche Bindungsmuster. Die Attachment-to-God-Theorie (Granqvist et al. 2010) besagt, dass wir Gott, Maria, Engel und andere religiöse Figuren als Bindungsfiguren wahrnehmen, die Sicherheit verleihen. Dieses Wissen kann für die spirituelle Begleitung demenzkranker Menschen fruchtbar gemacht werden.

2.2.3.2 Die Grenzen der Phänomenologie des Leibes

1. Der Begriff der Leiblichkeit wird in der Regel dann in den bioethischen Diskurs eingebracht, wenn Gegenargumente zu reduktionistischen Theorien notwendig erscheinen. Eine Bioethik, die sich an der Leibphänomenologie orientiert, lässt sich gemäß Marcus Düwell jedoch nur mangelhaft begründen. Auch wenn der Begriff der Leiblichkeit impliziere, nicht über den menschlichen Körper verfügen zu können, sei er keine hinreichende Norm für ethische Entscheidungen (Düwell 2007, S. 162f). Zudem gilt es zu bedenken, dass die Leibphänomenologen

vorrangig keine Ethik begründet haben, sondern ihre Überlegungen zur Stellung des Leibes als Frage der Erkenntnistheorie und der Ontologie verfassten (Körtner 2010, S. 13). Dadurch sollen die Erkenntnisse der Leibphänomenologen nicht geschmälert werden. Sie tragen zu einer veränderten Sicht auf den Menschen bei, die im aktuellen Demenzdialog sinnvoll erscheint. Damit die Theorie der Leiblichkeit für den ethischen Dialog angewendet werden kann, ist es jedoch notwendig, sie in eine ethische Rahmentheorie wie beispielsweise in die Verantwortungsethik oder in eine Ethik des guten Lebens einzubinden (ebd.).

2. Die Frage nach der Seele: Mit dem Leib eng verbunden ist der Seelenbegriff. Die Seele wird in leibphänomenologischen Theorien im Begriff des Leibes implizit mitgedacht, aber nicht explizit erläutert. Für die Konzeption eines Modells der spirituellen Begleitung ist es meines Erachtens unzureichend, die leib-seelische Einheit des Leibes vorauszusetzen, ohne den Seelenbegriff ausdrücklich als eine Dimension des Menschseins aufzuzeigen.

2.2.3.2 Ausblick: Die Leiblichkeit als Grundlage des spirituellen Erlebens von Menschen mit einer Demenz

Die Leiblichkeit als Grundlage für das geplante Modell der spirituellen Begleitung in Betracht zu ziehen, erscheint mir aus den aufgezeigten Gründen sinnvoll. Während die kognitiven Strukturen im Verlauf der Demenz zunehmend beeinträchtigt werden, bleiben die Ebenen der leiblichen Wahrnehmung und zwischenleiblichen Kommunikation erhalten. Dadurch können Menschen auch im fortgeschritten Stadium der Demenz erreicht und aktiviert werden. Spiritualität wiederum als menschliche Grundverfasstheit anzunehmen, korrespondiert ebenfalls mit den Grundannahmen der Leiblichkeit. Sie ist eine im menschlichen Leib verankerte Erfahrung, zu der das Leibgedächtnis über den gesamten Krankheitsverlauf den Zugang herstellen kann. Zudem können über die Spiritualität positive Emotionen geweckt und zwischenmenschliche Beziehung gestaltet werden. Das nachfolgende Kapitel ist der Entwicklung eines Modells der spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz vorbehalten. Dabei wird der

Versuch unternommen, eine spirituelle Leitkultur zu entwickeln, die sowohl während der gesamten Phase der Demenz praktisch angewendet als auch abgestimmt werden kann auf den besonders sensiblen letzten Abschnitt des Lebens demenzkranker Menschen.

3. Die spirituelle Dimension in der Begleitung von Menschen mit Demenz

Die praktische Umsetzung einer ‚spirituellen Leitkultur‘ als Basis des geplanten Modells der spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz gestaltet sich jedoch aus mehreren Gründen schwierig. So scheinen sich die beiden Phänomene *Demenz* und *Spiritualität* auf den ersten Blick auszuschließen: Auf der einen Seite steht der schillernde Begriff der Spiritualität, der vorrangig in seiner Funktionalität als geistig-kontemplativer Zugang zur Welt der transzendenten Erfahrungen und der Sinnfindung verstanden wird. Auf der anderen Seite befinden sich die Menschen mit Demenz, die ihre Fähigkeit zur Reflexion und bewussten spirituellen Lebensgestaltung immer mehr verlieren. Je enger Spiritualität mit Kognition verknüpft wird, desto schwieriger wird es, sie auf demenzkranke Menschen zu übertragen (Pechmann 2008). Es konnte jedoch aufgezeigt werden, dass Spiritualität nicht nur auf geistige Vorgänge zu begrenzen ist. Spirituelles Erleben lässt sich auch über die Aktivierung impliziter Gedächtnisinhalte, durch emotionales Ausdrucksverhalten und mittels leiblicher Kommunikationsformen erfahren. Diese Ebenen der Spiritualität werden mit der leib-seelischen Verfasstheit des Menschen in Verbindung gebracht. Das Modell der spirituellen Begleitung, wie es für diese Arbeit vorgesehen ist, basiert deshalb auf einem Verständnis von Spiritualität als menschliche Grundverfasstheit. Für die Demenz wiederum wurde festgestellt, dass der Krankheitsbegriff mit einem reduktionistischen Menschenbild, einer auf die Defizite demenzkranker Menschen fokussierten Perspektive einhergeht. Alternativ zum Krankheitsbegriff wird von Betroffenen und Betroffenenverbänden vorgeschlagen, Demenz als Behinderung zu definieren. Ich teile weder die eine noch die andere Position, da beide Begriffe den Blick auf die Mehrdimensionalität des Menschen mit Demenz verstellen. Als Ausgangspunkt für ein Modell zur spirituellen Begleitung schlage ich deshalb vor, Demenz als multidimensionales Syndrom zu bezeichnen, dass für die betroffenen Menschen mit Behinderungen in ihrer Lebensgestaltung einhergeht. Dieser Arbeit liegt zudem die Annahme zugrunde, dass ein Leben mit

Demenz trotz der Behinderungen, die damit einhergehen, ein gutes, ein gelingendes Leben sein kann. Die Einbeziehung der Spiritualität in die Begleitung von Menschen mit Demenz soll einen wesentlichen Beitrag zum Gelingen des individuellen Lebens leisten.

Es gibt jedoch noch weitere Punkte, die die Implementierung einer spirituellen Leitkultur in der Begleitung demenzkranker Menschen erschweren. Zum einen besteht insbesondere in der stationären Versorgung nicht selten die Unsicherheit, wann, wie und ob überhaupt spirituelle Elemente zum Einsatz gelangen sollen. Dies hängt vielfach damit zusammen, dass Spiritualität im Bereich des Privaten, Intimen und Unzugänglichen verortet wird. Hinzu kommt häufig die Annahme, dass mit den Einschränkungen der Ausdrucksfähigkeit auch die spirituelle Bedürftigkeit abnehme, was aber nicht der Fall ist. Zudem werden im Zuge der institutionellen Arbeitsteilung spirituelle Bedürfnisse, sofern sie als solche erkannt werden, in der Regel an die Seelsorger delegiert und nicht den Verantwortungsbereichen Pflege, Medizin und therapeutische Berufe zugeschrieben. Zuletzt führen die Säkularisierungstendenzen der modernen Gesellschaften zu einer deutlichen Verschiebung von traditioneller Religionsausübung hin zur Spiritualität als Mittel der Sinnsuche (Lamp 2010a, S. 78). Vertraute religiöse Elemente und Rituale verlieren immer mehr an Bedeutung. Die Spiritualität ist jedoch für viele, insbesondere ältere Menschen, (noch) keine Alternative zu Religion und Tradition. Auswirkungen hat die Säkularisierung auch auf die Sozialisierung der Menschen, die sich aktuell in der Geriatrie und Altenpflege engagieren. Gerade jüngere Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte haben vielfach selbst keinen Zugang mehr zu Religion und Spiritualität. Sie sehen sich deshalb oft nicht in der Lage, die spirituelle Bedürftigkeit der Bewohner zu erkennen und angemessen darauf zu reagieren. Auch gehören spirituelle Anamnese- und Assessmentverfahren noch nicht zu den standardisierten Verfahren, die bei einer Krankenhaus- oder Heimaufnahme eingesetzt werden. Erschwerend kommen die Faktoren der fehlenden personellen und zeitlichen Ressourcen hinzu. Aus den genannten Gründen

bleiben die spirituellen Anliegen demenzkranker Menschen nicht selten unerkant.

Spiritualität als eine allen Menschen immanente Qualität anzunehmen, geht mit verschiedenen anthropologischen Voraussetzungen einher, die ich im vorangegangenen Kapitel untersucht habe. Dem geplanten Modell der spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz werden nachfolgende anthropologische Merkmale zugrunde gelegt:

- Der Mensch ist in allen Lebenslagen und Stadien der gesundheitlichen Verfasstheit gleichermaßen Person. Demenzkranke Menschen als Quasi-, Teil- oder Postpersonen zu bezeichnen, widerspricht dem Bild vom Menschen als leib-seelische Einheit. Mit der These der Nicht-Äquivalenz von Mensch und Person verbindet sich zudem die Sorge einer möglichen Einschränkung des Lebensschutzes von Menschen mit fortgeschrittener Demenz.
- Eine Demenzerkrankung hat Auswirkungen auf die Wahrnehmung von Identität und Kontinuität. Menschen mit einer Demenzerkrankung nehmen sich im Krankheitsverlauf zunehmend entfremdet wahr: sich selbst, ihrer Lebensgeschichte und den nahestehenden Menschen. Trotz der Verluste identitätsstiftender Elemente durch die Erkrankung bleiben auch im schweren Stadium der Demenz Identitätsanteile wie Gewohnheiten und Vorlieben vorhanden, woran das Modell der spirituellen Begleitung ansetzen kann.
- Hinzu kommen die Aspekte der Bruchstückhaftigkeit und Verletzlichkeit menschlicher Existenz. Diese gelten nicht nur für demenzkranke Menschen. Eine Gesellschaft, die Verletzlichkeit und Abhängigkeit nicht als menschliche Grundverfasstheit anerkennt, läuft Gefahr, diejenigen auszugrenzen, die nicht mehr in der Lage sind, ihr Leben eigenständig zu gestalten. Dem Modell einer spirituellen Begleitung demenzkranker Menschen liegt deshalb der Gedanke der Inklusion und Teilhabe zugrunde.

- Der Mensch ist ein Beziehungswesen. Der dialogischen Verfasstheit des menschlichen Seins muss die spirituelle Begleitung gerecht werden. Dabei geht es um ein mehrdimensionales Beziehungsgeschehen: von Mensch zu Mensch, von Mensch zu Gott sowie von Gott zu den Menschen.
- In Hinblick auf die Demenz lässt sich feststellen, dass die Begriffe Leiblichkeit und Körperlichkeit neu betrachtet werden müssen (Roy 2013a, S. 189). Während der Körper von den Abbauprozessen durch die Demenz betroffen ist, bleibt der Leib in seinem Vermögen zu sein davon unberührt. Der Leib ist grundlegend für das In-der-Welt-sein. Er ist das konstitutive Medium der Selbstwahrnehmung, Welterfahrung und der Beziehung zu anderen Menschen.
- Das Leibgedächtnis kann während des gesamten Krankheitsverlaufs aktiviert werden. Während explizit zugängliche Gedächtnisinhalte aus dem episodischen und semantischen Gedächtnisspeicher im Verlauf der Demenz verloren gehen, bleiben implizite Gedächtnisinhalte wie Bewegungsabläufe, Vorlieben, Gewohnheiten, Stimmen, Melodien, Liedtexte und bekannte Riten im Leibgedächtnis erhalten. Mit der Wahrnehmung vertrauter Situationen und Ereignisse verbindet sich ein Wiedererkennen. Mit dem Wiedererkennen werden nicht nur die damit verbundenen Emotionen geweckt, sondern es lassen sich häufig auch die dazu gehörigen autobiografischen Erinnerungen abrufen. Das Leibgedächtnis erhält den Zugang zur individuellen Lebensgeschichte.
- Der Leib ist zudem das Medium des emotionalen Ausdrucks und Erlebens demenzkranker Menschen. Er ist der Resonanzraum für Stimmungen und Gefühle. Emotionen lösen leibliche Reaktionen aus und spiegeln sich in Mimik, Gestik und Körperhaltung wider. Gleichzeitig können über den Leib die Gefühle und Stimmungen anderer Menschen erkannt werden. Die Fähigkeiten, Emotionen wahrzunehmen und über nonverbale Signale auszudrücken, bleiben über den gesamten Krankheitsverlauf erhalten.

- Neben der Emotionalität wird die zwischenleibliche Kommunikation bedeutsam. Der Leib bleibt das präreflexive Medium der Beziehung zu anderen Menschen. Die Zwischenleiblichkeit bezieht sich auf den Bereich der präreflexiven Erfahrungen, durch die Menschen bereits auf der vorsprachlichen Ebene leiblich miteinander in Kontakt treten. Haltungen und Absichten des Gegenübers bleiben somit für die Betroffenen auch im schweren Stadium der Demenz wahrnehmbar.

Die leib-seelische Einheit des Menschen wird nicht durch die Demenz zerstört. Eine spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz wird deshalb an der intakten Seite des Menschseins ansetzen: an der Leiblichkeit. Wie ein leib-orientiertes Konzept der Spiritualität aussehen kann, wird im nachfolgenden Abschnitt aufgezeigt. Dieses Kapitel werde ich, ebenso wie die beiden Kapitel davor, in zwei Teile aufteilen: in die konzeptionelle Entwicklung eines Modells der spirituellen Begleitung über die gesamte Dauer der Demenz bis hin zum Lebensende und in den Bereich der spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase. Die Entscheidung, die letzte Lebensphase gesondert herauszustellen, basiert auf der Erkenntnis, dass das Sterben demenzkranker Menschen ein noch wenig erforschtes Gebiet ist. Die steigende Zahl von Menschen mit Demenz wird jedoch zukünftig eine intensivere Auseinandersetzung mit ihrer letzten Lebensphase erfordern. Beginnen werde ich dieses Kapitel mit einer Einführung in die allgemeinen Grundlagen der spirituellen Begleitung.

3.1 Grundlagen der spirituellen Begleitung demenzkranker Menschen

3.1.1 Die Frage nach der spirituellen (Sinn-)Deutung der Demenz

Spiritualität als menschliche Grundverfasstheit ist eine nach Sinn und Bedeutung suchende Lebenshaltung, durch die ein Mensch seine Verbundenheit mit der Natur, mit anderen oder mit dem Göttlichen erfahren kann. Spirituelle Fragen sind in der Regel Sinnfragen. Sie stellen sich im gesamten Lebenslauf, verdichten sich jedoch in Phasen von Leid, Krankheit und dem Sterben. Auch ohne

gesundheitliche Probleme oder Leiderfahrungen können Menschen unter einem Mangel an Sinn, an Sinnkrisen, leiden.¹²⁶ In Grenzsituationen, wozu sich die Demenzerkrankung zählen lässt, wird die Frage nach dem Sinn besonders virulent. Sie stellt sich häufig in der Zeit, in der sich der Verdacht auf eine demenzielle Erkrankung erhärtet, nach der Diagnosestellung und in der Phase bewusst erlebter, kognitiver Defizite. Im fortschreitenden Prozess der Krankheit empfinden viele demenzkranke Menschen ihr Dasein als sinn- und wertlos. Dem Bedürfnis nach Wertschätzung, Anerkennung und Teilhabe steht im Alltag nicht selten die Erfahrung von Ausgrenzung gegenüber. Sinnerleben wird in der Demenz erfahren durch das Gefühl des (noch) Gebrauchtwerdens (nicht des Beschäftigtwerdens), des Tätigseins (beispielsweise im Mitwirken bei der Zubereitung von Mahlzeiten), in der Begegnung mit anderen Menschen, auch dann, wenn diese nicht mehr namentlich erkannt werden, in der gesellschaftlichen Teilhabe und im Erleben eines starken, familiären Zusammenhalts durch die Demenzerkrankung eines Familienmitglieds. Gemeinsame Aktivitäten mit demenzkranken Menschen wirken dem Gefühl der Sinnlosigkeit entgegen. Dabei ist auf Folgendes zu achten: Die Rollen, die der demenzkranke Mensch bisher ausgefüllt hat, sollten weitestgehend beibehalten bleiben. Die Aufgaben müssen jedoch in überschaubare, zeitlich begrenzte Arbeitsschritte eingeteilt werden. Während Erklärungen und Bevormundung zu vermeiden sind, kann ehrliches Lob und Ermutigung anspornen. Situationen der Über- oder Unterforderung sind zu vermeiden (Eglin 2009, S. 49f).

Die Sinnfrage kann sowohl aus individueller Sicht oder aus der Perspektive einer Lebensgemeinschaft, eines bestimmten Lebensabschnitts oder auf das für die Zukunft antizipierte Leben (wiederum für ein Individuum oder in der Verbindung mit seinem Umfeld) erfolgen. Konstitutiv für den Begriff *Sinn* ist neben der Einzelperspektive auch das soziale Umfeld. Frank Mathwig versteht Sinn deshalb

¹²⁶ Nach Viktor Frankl, dem Begründer der Logotherapie, die sich mit den Fragen nach dem Sinn im Leben, bezogen auf konkrete Einzelsituationen, befasst, ist der Mensch seinem Wesen nach ein auf die Suche nach Sinn ausgerichtetes Wesen. Er trifft in seinem Leben unausweichlich auf Leid, Schuld und den Tod als sicherste Tatsache des Lebens (Frankl 2005, S. 51).

als eine soziale Kategorie, da es in Sinnfragen (auch in der Demenz) „weniger um ein Suchen als um das ‚Sich-Verorten‘, um das ‚Sich-Einfinden‘ an einem öffentlichen Ort (Hannah Arendt) oder das ‚Bewohnen‘ (Dietrich Ritschl) eines gemeinsamen Raums“ geht (Mathwig 2014, S. 36). Sinn kann jedoch auch weniger voraussetzungsreich „als die jeder Situation innewohnende Möglichkeit zum sich verwirklichenden und erfüllenden Dasein“ (Bär 2010, S. 251) aufgefasst werden. Sinn in spiritueller Deutung versteht sich daneben noch als Existenzdeutung in einem Zusammenhang von Person, Umfeld und Transzendenz. Spiritualität und Sinnerfahrung treffen dabei zusammen in der Überzeugung, „dass der persönliche Lebenssinn sich aus höheren oder tieferen Bedeutungen und Quellen speist, als der Mensch aus sich allein hervorbringen und realisieren kann“ (Weiher 2014, S. 260). Während Mathwigs Sinn-Definition als soziale Kategorie und die von Bär als jeder Situation innewohnende, nutzbare Möglichkeit der Verwirklichung eines erfüllten Daseins im Kontext von Demenz erfahren werden können, machen die krankheitsbedingten Abbauprozesse die Einordnung der individuellen Lebenserfahrung in einem höheren Sinnzusammenhang eher unwahrscheinlich.

Mit der Sinnfrage verbindet sich zudem auch die generelle Frage nach der spirituellen Dimension von Krankheit und Leid. Fragen dieser Natur haben eine religiös-spirituelle Tiefendimension, auch dann, wenn sie nicht vorrangig mit Gott oder einer transzendenten Größe, sondern mit existenziellen Herausforderungen in Verbindung gebracht werden (Schaupp 2009, S. 165). Nach biblischem Verständnis ist Krankheit „ein privilegierter Ort der Heilserfahrung“ (ebd. S. 169). Aus menschlicher Sicht ist Krankheit ein tiefer, unliebsamer Einschnitt im Leben und eine Herausforderung. Für viele Menschen, die in einem streng gläubigen Umfeld sozialisiert wurden, wird eine schwere Erkrankung wie Demenz, Krebs oder Aids zu einer Frage nach der individuellen Schuld, dem eigenen Versagen und nicht selten in den Zusammenhang mit göttlicher Bestrafung gebracht. Zurück bleiben Verunsicherung, Selbstzweifel und Hilflosigkeit. Krankheit als göttliche Strafe für individuelle Schuld zu deuten, gilt nach Eberhard

Schockenhoff *„als längst überwundenes religionsgeschichtliches Relikt, das auf dem Boden des Neuen Testaments kein Heimatrecht beanspruchen darf“* (Schockenhoff 2015, S. 40). Im Mittelpunkt der biblischen Botschaft steht nicht die Krankheit als Heilsgeschehen, sondern die Überwindung des Todes durch Jesus Christus und die Perspektive des ewigen Lebens. Krankheit in Verbindung mit religiöser Sinndeutung zu bringen birgt, so Manfred Josuttis, die Gefahr, *„dass sie dem Kranken zur Integration der Krankheit in das eigene Lebensgefüge verhilft, aber um den Preis, dass sie ihn gleichzeitig zur Kapitulation vor der Krankheit zwingt“* (Josuttis 1975, S. 15). Die biblischen Zeugnisse verweisen darauf, dass die Krankheit zwar Macht über den Menschen, aber kein Recht auf ihn hat. Karl Barth hat darauf hingewiesen, dass die Krankheit nicht von Gott gewollt ist, sondern er die Gesundheit der Menschen will. Weil Gott nicht die Krankheit will, verlangt nach Barth der christliche Glaube Kampfesgeist und *„Widerstand bis aufs Letzte“* (Barth 1951, S. 417). Seelsorge im Kontext von Krankheit wird von einer religiösen Sinndeutung von Krankheit Abstand nehmen.¹²⁷

Das individuelle Erleben von Sinn und Bedeutung wird sowohl durch die Art der Begleitung als auch vom Ausmaß der Befriedigung individueller Bedürfnisse bestimmt. In der Folge gehe ich deshalb näher auf die Anforderungen an eine spirituelle Begleitung ein und zeige die möglichen, spirituellen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz auf.

3.1.2 Spirituelle Begleitung

Die spirituelle Begleitung von Menschen mit einer Demenzerkrankung wird bestimmt und getragen von der Haltung der Begleiter. Hervorzuheben ist die Achtsamkeit für die spirituellen Neigungen eines bestimmten Menschen, das Hinhören, was ihm oder ihr wichtig, ‚heilig‘ ist, was als tragend und

¹²⁷ Bei allem Verständnis für den Wunsch, menschliches Leid in einen Sinnzusammenhang zu stellen, muss auch der Mut aufgebracht werden, Sinnloses als solches zu erkennen und auszuhalten (Mathwig 2014, S. 37).

unterstützend im Leben erfahren wurde und immer noch wird (Bolle 2010).¹²⁸ Besondere Merkmale eines spirituellen Begleiters sind deshalb Empathiefähigkeit, Neutralität, Offenheit und Aufgeschlossenheit für spirituelle Anliegen unabhängig von den eigenen religiösen oder weltlichen Anschauungen. Menschen spirituell begleiten zu können setzt nicht zwingend das Vorhandensein einer eigenen spirituellen Natur oder die Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft voraus (Surzykiewicz 2015, S. 109). Es bedarf vielmehr der Bereitschaft, sich auf die spirituellen Äußerungen, Bedürfnisse und Nöte einzulassen und angemessen darauf zu reagieren. Diese Form der achtsamen Begleitung fällt den Begleitern jedoch häufig leichter, wenn im Vorfeld der eigene Standpunkt zu spirituellen und existenziellen Fragen geklärt wird, eine Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit erfolgt und eine gewisse Lebenserfahrung und Reife vorhanden sind (ebd.). Hilfreich sind auch institutionelle Leitlinien für den Umgang mit der spirituellen Bedürftigkeit demenzkranker Menschen in Krankenhäusern, Heimen und für ambulante Anbieter. Es gilt zudem zu bedenken, dass sich Spiritualität nicht „herstellen“ lässt. Es kann jedoch im Rahmen der Begleitung eine Atmosphäre geschaffen werden, in der Menschen mit Demenz ihrer Spiritualität, ihrem Sehnen und Hoffen Ausdruck verleihen können.

Spirituelle Begleitung sollte, so Anemone Eglin, demenzkranke Menschen „*in Kontakt mit ihrem eigenen Schatz an spirituellen Erfahrungen*“ bringen (Eglin 2009, S. 20). Daraus ergibt sich die Frage nach dem Zugang zur spirituellen Dimension demenzkranker Menschen. In der ersten Phase der Demenz liefern die Betroffenen selbst die nötigen Anhaltspunkte. Sie können Auskunft erteilen zu ihrer religiösen Lebenshaltung oder spirituellen Weltanschauung. Aus der Analyse der Selbstaussagen demenzkranker Menschen wurde deutlich, dass in der ersten Hälfte der Erkrankung weniger die physischen Defizite als die

¹²⁸ Unterschiedliche Studien verweisen darauf, dass sich sowohl die Lebensqualität von Menschen mit Demenz als auch die der pflegenden Angehörigen verbessert, wenn religiöse und spirituelle Äußerungen wahrgenommen werden (Ennis/Kazer 2013; Meier Robinson 2013).

seelischen Nöte eine Belastung darstellen. Dies gilt insbesondere für den Anfang der Demenz, wenn die kognitiven Einschränkungen für sich selbst und das soziale Umfeld wahrnehmbar werden, für die Zeit nach der Diagnosestellung, und es reicht weit hinein in das mittlere Stadium der Demenz. Mit dem Fortschreiten der Krankheit wird es jedoch zunehmend schwieriger, die spirituellen Anliegen von demenzkranken Menschen zu erkennen. Dies darf aber nicht zu der Annahme führen, dass die spirituelle Bedürftigkeit mit der fehlenden Ausdrucksmöglichkeit abnimmt. Dann gewinnen die Kenntnisse aus der Lebensgeschichte der Betroffenen an Bedeutung, die über frühere Selbstaussagen und mittels der Auskünfte von Angehörigen erfasst oder über Assessmentverfahren ermittelt wurden. Insbesondere in der Phase der eingeschränkten Kommunikation wird ein situatives, kontext- und gegenwartsbezogenes Reagieren auf spirituelle Bedürfnisse erforderlich. Christian Müller-Hergl drückt dies folgendermaßen aus: *„Pflegetnahe Religiosität [und] Spiritualität für Menschen mit Demenz wird leiblich, konkret, symbolisch, sehr persönlich ausfallen müssen, um wirksam zu sein.“* (Müller-Hergl 2007, S. 27)

Für die spirituelle Begleitung demenzkranker Menschen ist laut Hille die Klärung folgender Fragen hilfreich:

- Welche spirituellen Themen beschäftigen den Menschen, der sich mir gegenüber befindet, aktuell? Inwieweit sind die biografischen Kenntnisse zu der Person hilfreich, um einschätzen zu können, was sie oder ihn gerade bewegt?
- Wo könnte mich das Wissen über die Person daran hindern, mich offen und vorurteilsfrei auf sie einzulassen?
- Über welche Kommunikationsmittel verfügen wir?
- Wie kann ich meinem Gegenüber helfen? Wo sind meine Grenzen? (Hille/Koehler 2013).

Sich auf die spirituelle Begleitung eines demenzkranken Menschen einzulassen erfordert neben dem Wunsch zur Unterstützung noch das Wissen darüber, was unter spirituellen Bedürfnissen zu verstehen ist. Dies soll in der Folge konkretisiert werden.

3.1.3 Spirituelle Bedürfnisse

Spirituelle Bedürfnisse sind komplexe, individuelle und mehrdimensionale Phänomene. Das gilt auch für die Bedürftigkeit von Menschen mit Demenz. Spirituelle Bedürfnisse lassen sich als existenziell-spirituell oder religiös-spirituell bezeichnen. Damit ist die Vorstellung verbunden, dass nicht jeder, der eine spirituelle Bedürftigkeit artikuliert, auch religiös sein muss. Konkret werden Begriffe wie Trost, Akzeptanz, Güte, Liebe, Verbundenheit, Beziehung, Sinn und Zugehörigkeit genannt (Surzykiewicz 2015, S. 105). Tom Kitwood (1997) zählte noch die Bedeutung des Einbezogen-Werdens, Tätig-Seins und die Identität hinzu. Barbara Städler-Mach, die mit ihrem Forscherteam eine Studie zu den religiösen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz durchgeführt hat, unterscheidet fünf Bedürftigkeitsgruppen:

1. Menschliche Beziehungen zur Familie und zum sozialen Umfeld,
2. Elemente religiösen (Er-)Lebens wie Riten, Heiligenverehrung, sakrale Orte, religiöse Symbolik, Gebete u.a.,
3. psychische und körperliche Befindlichkeiten (Verzweiflung, Angst, Schmerz),
4. Äußerungen im Zusammenhang mit Sterben und Tod und
5. die konkreten Situationen im Alltag wie beispielsweise die Atmosphäre im Heim, gemeinsame Mahlzeiten u.a. (Städler-Mach 2009, S. 132f).

Im Verlauf der Studie konnte Städler-Mach aufzeigen, dass auch bei Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz Äußerungen zur Spiritualität erkennbar sind. Oft sind es nur sprachliche Fragmente wie ‚Himmelsvater‘, die auf eine spirituelle Ausrichtung oder Not hindeuten. Häufig war es jedoch eine bestimmte Situation,

wie ein akuter Schmerz bei einem Verbandswechsel, der jemanden einen Ruf nach der Mutter Gottes ausstoßen ließ. Auch konnte im Rahmen der Studie die entspannende Wirkung von Gebeten und kirchlichen Liedern nachgewiesen werden. Bedeutsam ist zudem die Erkenntnis, dass sich spirituelle Momente nicht auf den Besuch eines Gottesdienstes oder eine rituelle Handlung begrenzen lassen, sondern in nahezu allen Bezügen des alltäglichen Lebens zu finden waren. Zwei Ergebnisse der Studie haben die Forscher besonders bewegt: 1. Die große Bedeutung der gemeinsamen Mahlzeiten für demenzkranke Menschen mit den ritualisierten Abläufen von Essen, Tischgebet und einem erkennbaren sozialen Miteinander der Tischgenossen, und 2. das besorgniserregende Phänomen, dass mit Religion und religiösen Handlungen nicht selten die Furcht vor Strafe oder Zurückweisung verbunden schien. Erklärt wurde das mit der Generation demenzkranker Menschen, die noch in einer Art und Weise religiös sozialisiert sind, in der der strafende Gott als erzieherisches Mittel eingesetzt wurde (Städler-Mach 2009).

Virginia Bell und David Troxel fassen die spirituelle Bedürftigkeit wie folgt zusammen: *„Sich eingebunden fühlen, respektiert werden, geschätzt werden; sich geliebt fühlen, bekannt sein, verstanden werden; ein Zugehörigkeits- oder Gemeinschaftsgefühl haben. Das Gefühl haben, sich noch immer zu entwickeln, Teilen, Lieben, Geben; Mitgefühl haben, mit einbezogen werden, akzeptieren, produktiv sein, helfen, nützlich sein, erfolgreich sein; sich sicher fühlen, sich wohlfühlen, Hoffnung haben.“* (Bell/Troxel 2001, 2004, S. 114) ¹²⁹ Spirituell werden die aufgezählten Bedürfnisse deshalb genannt, weil sie für Menschen in Situationen Bedeutung erlangen, in denen die eigene Existenz erschüttert wird,

¹²⁹ Keast et al. erfassten auf der Basis einer umfassenden Literaturrecherche drei Kategorien spiritueller Bedürftigkeit: 1. Bedürfnisse zur Aufrechterhaltung der eigenen Sinn- und Bedeutungshaftigkeit, die sich positiv auf den Aufbau von Bewältigungsstrategien auswirkt, 2. Bedürfnisse zur Aufrechterhaltung eines sozialen Beziehungsgefüges, das den Betroffenen ein Sicherheits- und Zugehörigkeitsgefühl vermittelt, das Selbstwertgefühl stärkt, zudem die soziale Teilhabe fördert und 3. Bedürfnisse nach Transzendenz bzw. einer Beziehung zu Gott. Diese unterstützt eine positive Integration der Krankheit in das eigene Leben sowie die Akzeptanz der eigenen Verletzlichkeit und Abhängigkeit (Keast et al. 2010).

vertraute Lebensweisen in Frage gestellt werden und zu deren Bewältigung der Betroffene auf bekannte Muster zurückgreift, die er in der Vergangenheit als sinnvoll und tragend erlebt hat. Es lassen sich folgende, durch die Demenz initiierte Herausforderungen zusammenfassen, aus denen sich spirituelle Bedürfnisse ergeben können:

1. Eine Demenzerkrankung geht einher mit Erfahrungen der Entfremdung: der Mensch ist sich selbst, anderen Menschen, seinen Lebenszielen, Wertvorstellungen, den Gegenständen, deren Gebrauch nicht mehr verstanden wird, der Sprache und vertrauten Gewohnheiten entfremdet. Daraus entstehen Sehnsüchte nach Geborgenheit, Verbundenheit, Zugehörigkeit sowie der Wunsch nach Bedeutung und Anerkennung.
2. Die Demenz ist eine lebensbedrohende Erkrankung. In der Auseinandersetzung mit der Endlichkeit der menschlichen Existenz, mit dem Sterben und dem Tod entstehen die Bedürfnisse nach Hoffnung, Trost und Beistand.
3. Mit der Demenzerkrankung geht ein beständiges Abschiednehmen und Loslassen einher: von vertrauten Gewohnheiten, Aufgaben, Selbstbildern, Orten, Zukunftsplänen und Beziehungen. Das Abschiednehmen bekommt in der Demenz eine besondere Bedeutung durch die Unfreiwilligkeit; es ist kein willentlicher Akt des Loslassens, sondern wird zu erzwungener, von außen aufgedrängter Verlusterfahrung, die dazu führt, immer mehr von sich aufgeben zu müssen. Es ist ein besonders schmerzlicher Prozess für die Betroffenen und Angehörigen.
4. Die sich verändernde Lebenswelt des demenzkranken Menschen konfrontiert ihn/sie mit einem Bedeutungs- und Sinnverlust. Daraus entstehen Bedürfnisse nach Lebenssinn und Selbstvergewisserung durch Einbezogenwerden.

5. Ein weiteres Feld der spirituellen Bedürftigkeit stellen die Themen Schuld und Vergebung dar. Damit verbindet sich der Wunsch nach seelsorgerlichem Beistand oder priesterlicher Absolution (Eglin et.al. 2009, S. 15; Koehler 2013, S. 53).
6. Das aus der Psychotraumatologie bekannte Phänomen des „Last-chance-Syndrom“, die letzte Gelegenheit, sich etwas von der Seele sprechen zu können, besteht auch bei Menschen mit Demenz (Abt 2009, S. 145). Dieses Zeitfenster zu erkennen und in die spirituelle Begleitung einzubeziehen, kann Entlastung bringen in der Auseinandersetzung mit unverarbeiteter Schuld und vorenthaltener Vergebung.

Mit den spirituellen Bedürfnissen verbinden sich Erwartungen an spirituelle Handlungen in Form von Seelsorge, Gottesdiensten, Riten, Feiern kirchlicher Feste, Singen vertrauter Lieder, taktil-kinästhetischen Reizen (Amtstracht bei Andachten, Kerzenlicht, Weihrauch, Engel, Kreuze), das Lesen bekannter Bibeltexte, Segnungen und Salbungen. Sie werden im nachfolgenden Abschnitt näher erläutert und auf das primär leibliche Erleben demenzkranker Menschen abgestimmt.

3.2 Ein leib-orientiertes Modell der spirituellen Begleitung

Eine Demenz schränkt durch den progredienten Verlauf der Erkrankung die Möglichkeiten des rationalen Zugangs zur Spiritualität, des sprachlichen Ausdrucks spiritueller Bedürftigkeit und des bewussten Erlebens spiritueller Handlungen erheblich ein. Während jedoch der Körper durch die Abbauprozesse im Gehirn unterschiedliche Einschränkungen und Begrenzungen erfährt, bleibt der Leib während des gesamten Krankheitsverlaufs das bestimmende Mittel des Zugangs zur Welt. Er ist der Ort der Befindlichkeiten; er wird zum Resonanzraum für Stimmungen und Gefühle, zum Medium des Betroffenseins und der Verletzlichkeit sowie die Grundlage für empathisches Verhalten durch präreflexive, zwischenleibliche Kommunikation (Fuchs 2008a, S. 20/25). Ein Modell der leib-orientierten, spirituellen Begleitung demenzkranker Menschen

setzt deshalb an der leib-seelischen Verfasstheit, an den Strukturen der (zwischen-)leiblichen Kommunikation, den impliziten Inhalten des Leibgedächtnisses und des Leibes als Resonanzsystem für emotionales Ausdrucksverhalten und Wahrnehmungsvermögen an.

3.2.1 (Zwischen-)Leibliche Kommunikation

Kommunikation ist das zentrale Medium der Begegnung und Beziehung. Dafür verfügen Menschen über eine Vielzahl an Kommunikationsmitteln: Sprache (verbal oder paraverbal durch die Stimmlage), Körperhaltung und Körperausdruck (nonverbale Mittel der Mimik, Gestik, des Blickkontakts) sowie die Ebene der präreflexiven, zwischenleiblichen Kommunikation. Während die verbalen Fähigkeiten demenzkranker Menschen abnehmen, bleibt der leibliche Ausdruck in allen Stadien der Krankheit das zentrale Erlebens- und Beziehungsmedium. Am leiblichen Ausdruck erkennt eine einfühlsame Begleitperson die Aktionsbereitschaft oder ablehnende Haltung des Gegenübers. Dabei sind die Kommunikationspartner über Blickkontakt, Stimme, Berührung, Mimik und/oder Körperhaltung leiblich aufeinander bezogen (Wolf 2016, S. 168). In der leiblichen Kommunikation sind, so Barbara Wolf, *„Kompetenzen gefordert, die im unmittelbaren Austausch körperlicher Signale eine Reziprozität und Angemessenheit der sozialen Handlung erst ermöglichen. In pflegerischen Situationen reicht rationale Kommunikation nicht aus, um adäquat auf leiblich vermittelte Gesten einzugehen.“* (ebd.)

Die leibliche Kommunikation bekommt durch das (Er-)Spüren des Anderen, seiner Bedürftigkeit, des Sich-Einlassens auf ein Gegenüber, in der Aufhebung der Gegensätze und Asymmetrien der Beziehungen, in der Solidarität mit dem Erkrankten einen zutiefst spirituellen Charakter. Zugleich nimmt der demenzkranke Mensch über seinen Leib Empfindungen, Stimmungen und Haltungen seines Kommunikationspartners auf. In der Interaktion verbindet die Leiblichkeit nicht nur Ich und Du, sondern die Leiber greifen in wechselseitiger ‚Einleibung‘ ineinander; der Leib selbst kommuniziert über ‚Einleibung‘ mit dem

Umfeld (Schmitz 2007, S. 151).¹³⁰ Wolf führt dafür das Beispiel der Hilfestellung beim Anziehen eines Pullovers an. Um das Kleidungsstück anziehen zu können, müssen sich beide, der Hilfsbedürftige und Helfer, entgegenkommen, aufeinander abstimmen, damit eine flüssige Bewegung entstehen kann, die aufeinander bezogen ist (Wolf 2016, S. 168). Einleibung wird so verstanden als „*Konzentration auf ein Gegenüber*“, als antagonistischer oder solidarischer Prozess (ebd.).¹³¹ Während bei dem antagonistischen Prozess die Machtverhältnisse ausgelotet werden, erfolgt die solidarische Einleibung symmetrisch über ein „*Mitschwingen der Bewegungsabläufe etwa beim Singen, Tanzen oder bei Pflegehandlungen*“ (ebd.).

In Hinblick auf die Kommunikationsformen in der Demenz soll noch darauf hingewiesen werden, dass es im Verlauf der Krankheit oft zu symbolischen, d.h. verschlüsselten Ausdruckformen kommt (Sramek 2016). Sie stehen stellvertretend für Dinge, Ereignisse, Werte, Gefühle oder Bedürfnisse. Symbole können sprachlich formuliert oder lautlich artikuliert, in Rhythmus, Körperhaltung, Körperspannung, Mimik, Gestik ausgedrückt werden. Dem symbolischen Ausdruck liegt nicht selten ein leib-seelisches Bedürfnis zugrunde. Verschlüsselte Botschaften, wie die, die sich hinter Beschwerden demenzkranker Menschen verbergen, sind nicht selten als Hilfescrei in seelischer Not zu verstehen. Aussagen wie: „Niemand gibt mir zu essen! Die vergessen mich immer!“ kann man entweder als Gefühl einer mangelnden Zuwendung oder einer gefühlten Vernachlässigung deuten. Beschuldigungen, wie etwa, es sei einem ein Schmuckstück oder die Geldbörse gestohlen worden, wie sie häufig bei Demenzkranken zu erleben sind, verweisen auf ein schmerzhaft erfahrenes Verlustgefühl der Selbstständigkeit, Anerkennung, Zuneigung oder

¹³⁰ In der Leibphänomenologie von Schmitz geht es weniger um transzendente Erfahrungen als um das Angerührtwerden in der affektiven Betroffenheit. Das Ergriffensein durch ein Wort, eine Geste, eine Berührung oder einen besonderen Gesichtsausdruck, einen Sonnenstrahl; ein Psalm, ein Gebet oder ein Liedtext können Erfahrungen spiritueller Natur auslösen. Diese Ergriffenheit entsteht, so Schmitz, aus dem Gefühl „*der Autorität unbedingten Ernstes*“ (Schmitz 2007, S. 439).

¹³¹ Das Zitat geht zurück auf Hermann Schmitz (2007, S. 151).

Wertschätzung. Nicht immer gelingt es den Begleitpersonen, das Gefühl, das sich hinter dem symbolischen Ausdrucksverhalten verbirgt, angemessen zu interpretieren.

Gefühle spielen insgesamt eine wesentliche Rolle in der spirituellen Begleitung von demenzkranken Menschen. Über Emotionen sind sie in allen Stadien der Krankheit zu erreichen. Der Leib ist als Resonanzraum für Gefühle und Stimmungen, die eigenen und die der Bezugspersonen, sensibel für die Echtheit von Begegnungen und Beziehungen. Besonders empfindsam reagieren Menschen mit Demenz auf den manipulativen Einsatz von Gefühlen, um sie dazu zu bewegen, das zu tun, was gerade von ihnen erwartet wird. Auf emotionale Unstimmigkeiten zwischen dem äußerlich gezeigten Gefühl, beispielsweise einem freundlichen Lächeln bei gleichzeitigem Ärger über das Verhalten des Demenzkranken, reagieren demenzkranke Menschen nicht selten mit leiblichen Reaktionen, indem sie z. B. eine ablehnende Körperhaltung einnehmen.¹³² Gefühle spiegeln sich aber nicht nur in einem leiblichen Ausdrucksverhalten wider. Sie bestimmen vielfach unbewusst die Einschätzung von Personen und Situationen und sind konstitutiv für das Gelingen oder Scheitern eines zwischenmenschlichen Kontakts. Nach Thomas Fuchs ist der fühlende Leib das Medium, wodurch wir emotional auf die Welt und auf andere Menschen bezogen sind (Fuchs 2014a, S. 13f). Eine besondere Art der Gefühls- und Beziehungsarbeit innerhalb der spirituellen Begleitung stellt die Seelsorgesituation dar. Die seelsorgliche Begleitung demenzkranker Menschen erfordert besondere Kompetenzen der Seelsorgerinnen und Seelsorger, auf die ich in der Folge eingehen werde.

3.2.2 Seelsorge für Menschen mit Demenz

Seelsorge ist in ihrer Grundstruktur ein spirituelles Kommunikations- und Beziehungsgeschehen. Während das Modell der klassischen Seelsorge von der

¹³² Nach Ansicht vieler Pflegekräfte besitzen Menschen mit einer Demenz die Fähigkeit, hinter die Fassade zu blicken. Sie entwickeln ein besonderes Gespür für Echtheit und Ehrlichkeit (Newerla 2013, S. 245).

Autonomie und Freiheit eines selbstbestimmten, zur Reflexion und Einsicht fähigen Subjekts ausgeht und in der therapeutischen Rekonstruktion der Lebensgeschichte nach Heil und Heilung sucht, entzieht sich die Seelsorge bei demenzkranken Menschen jeglicher Methodik. Sie ist, folgt man Lena-Katharina Roy, nicht im theologisch-biblischen Sinn Glaubenshilfe oder in einem therapeutischen Verständnis Hilfe zur Bewältigung einer akuten Alltagssituation oder Lebenskrise (Roy 2013b, S. 173). Sie wird zu einer offenen, der jeweiligen Situation und Verfassung des demenzkranken Menschen angepasste, pastorale Beziehungsarbeit. Roy drückt dies wie folgt aus: *„Eine demenzkranke Person seelsorglich zu begleiten heißt, sich auf ihre Wirklichkeit einzulassen und in Beziehung zu treten.“* (ebd.) Sich auf die Wirklichkeit demenzkranker Menschen einzulassen setzt außerordentlich viel voraus. Zum einen lässt sich die Seelsorgesituation in keiner Weise vorausschauend planen; es bleiben Unsicherheit und Ungewissheit hinsichtlich der Erwartungen und Anforderungen der Bedürftigen bestehen. Verschärfend kommt hinzu, dass in der Regel die Möglichkeiten des verbalen Austausches stark eingeschränkt sind. Deshalb gilt nach Manfred Josuttis in der Seelsorge mit demenzkranken Menschen radikal, was für alle Seelsorgesituationen bedeutsam ist: *„Seelsorge ist Leibsorge, Vermittlung von Lebenskraft durch Berührung, Kommunikation und durch Kontakt.“* (Josuttis 2011) Zum anderen besteht die Herausforderung der leiborientierten Seelsorge darin, den demenzkranken Menschen *„in seiner leiblichen Ausdrucksform als Fremdes [zu] entdecken, als eine Lücke im Wissen, das nicht in Wissen überführt werden kann, weil es die Grenze von Wissen selbst ist“* (Stinkes, 1993, S. 12). Seelsorgliche Begleitung für Menschen mit Demenz wird nach Hille zu einer Suchbewegung: nach der individuellen Persönlichkeit, der religiösen Biografie, den angemessenen Kommunikationsformen und den spirituellen Themen, die diesen Menschen bewegen (Hille/Koehler 2013, S. 59). Sie erfordert neben dem leiborientierten noch den hermeneutischen Ansatz *„Bedeutung zu errahnen und zu erspüren, ohne je sicher sein zu können, die Wahrheit oder Wirklichkeit des Anderen erfasst zu haben“* (Spitzbart 2012).

Die tiefere Bedeutung einer Seelsorgesituation zu erahnen stellt hohe Anforderungen an die Fähigkeiten zur Empathie und Achtsamkeit des Seelsorgers. Empathisches Verhalten findet ihren Ausdruck in einer wertschätzenden, validierenden Kommunikation. Das Kommunikationsmodell der Validation wurde von Naomi Feil entwickelt und basiert auf der Grundlage einer respektvollen, wertschätzenden und bestätigenden Gesprächsführung mit altersverwirrten Menschen (Feil/De Klerk-Rubin 2017). Im Seelsorgegespräch geht es nicht darum zu hinterfragen, was die spezielle Bedürftigkeit des Gegenübers ist, sondern um das *„Mitgehen in die innere Lebenswelt des Desorientierten“* (Depping 1977, S. 19). Eine von Empathie geprägte Atmosphäre wird deshalb durch das Zuhören erreicht. Dies gilt selbst dann, wenn es für das Gespräch keine Worte, sondern nur noch Körpersignale gibt. Empathie drückt sich auch in einem orientierenden, dem Gegenüber die Richtungweisenden Verhalten des Seelsorgers aus. Es beginnt mit der kurzen namentlichen Vorstellung zu Beginn des Gesprächs. Wenn nötig, kann der kurze Hinweis auf seine/ihre Person auch während des Gesprächs wiederholt werden. Zum anderen kann der Seelsorger bei Menschen ohne verbale Ausdrucksfähigkeit eigene Beobachtungen einfließen lassen. Beispiele dafür sind: *„Ich sehe, dass Sie schwer Luft bekommen“* oder: *„Ich spüre, dass es Ihnen heute nicht so gut geht“* oder: *„Es fällt Ihnen heute besonders schwer, die Augen offen zu halten“* (Hille/Koehler 2013, S. 112). Empathisches Verhalten zeigt sich auch in einer dem demenzkranken Menschen zugewandten Haltung der Achtsamkeit. Diese bezieht sich sowohl auf die verbalen Äußerungen als auch auf den nonverbalen, leiblichen Ausdruck des Gegenübers. Achtsamkeit schenkt dem, was unmittelbar gegeben ist, die volle Aufmerksamkeit. Sie fördert die Möglichkeit der Selbstäußerung, schützt vor schnellem Urteilen und hält sich zurück mit wohlgemeinten Ratschlägen. Sie bewahrt die Option für das Unerwartete und Fremde. Achtsamkeit respektiert *„die Einmaligkeit und Würde des Gegenübers“* (Belok 2014, S. 75).

Seelsorge als Leibsorge eröffnet über unterschiedliche Formen der spirituell-rituellen Handlung den Zugang zu Menschen mit Demenz: über sinnliche Elemente der Berührung, Segnung, Salbung, des Abendmahls oder der Kommunion und über das gemeinsame Singen, Beten oder Musikhören. Leibliche Seelsorge für Menschen mit Demenz ist nach Elisabeth Naurath ein spirituelles Handlungsgeschehen, das den Alltag durchbricht und sie mit ihrer spirituellen Natur, ihren religiös-spirituellen Erfahrungen und der heilbringenden Kraft Gottes in Beziehung bringt. Sie drückt dies in ihrer Dissertationsschrift zur leiblichen Seelsorge wie folgt aus: *„Seelsorge wird da konkret und für das Leben relevant, wo sie den Menschen nicht nur in seiner geistigen/geistlichen Dimension anspricht, sondern ihn als Leib-Seele-Einheit wahrnimmt, thematisiert und berührt.“* (Naurath 2000, S. 43) Für die leib-orientierte Seelsorge gibt es unterschiedliche Anwendungsformen, die ich nachfolgend aufzeigen werde.

3.2.2.1 Formen der leiblichen Seelsorge

Abendmahl und Kommunion: Der Akt der Leib- und Seelsorge verbindet sich in der Feier des Abendmahls oder der Kommunion. Dabei wird Jesus, der Überwinder des Leides und des Todes, im Zuge der protestantischen Gedächtnishandlung oder durch die katholische Eucharistiefeier in die Gegenwart des Kranken einbezogen und diesem der Beistand Gottes sowie die Verheißung des Auferstandenen zugesprochen (Weiher 2014, S. 170). In den Symbolen des Brotes und Kelchs sowie mit den Worten aus der Heiligen Schrift, dem Gebet und Segen verbindet sich die leiblich-sinnliche Dimension des Menschen mit seinem spirituellen Wesen. Für Menschen mit Demenz gilt in der Abendmahl- oder Eucharistiefeier der Grundsatz, diese auf das Wesentliche zu konzentrieren. Wenn die Demenz des Betroffenen schon sehr weit fortgeschritten und die Aufnahmefähigkeit stark eingeschränkt ist, kann auf die Begleitworte verzichtet werden. Die Symbole Brot, Kelch, Segen werden auch auf der nonverbalen Ebene von dem Kranken verstanden.

Berühren: Seelsorge wird konkret leiblich in der Berührung. Sei es im Handauflegen bei der Segnung, im Kreuzzeichen während der Salbung, im gemeinsamen Falten der Hände beim Beten oder in der körperlichen Verbundenheit des schweigenden Miteinanders. Berührungen sollen jedoch nicht gezielt als Kommunikationsmittel eingesetzt werden. Sie müssen auf die jeweilige Situation und Stimmung abgestimmt werden. Auch dürfen Seelsorgerinnen und Seelsorger nicht davon ausgehen, dass körperlicher Kontakt von allen Menschen als angenehm und heilsam empfunden wird. Sofern noch ein sprachlicher Ausdrucks möglich ist, muss vor einer Berührung das Einverständnis eingeholt werden. Ist dieser nicht mehr gegeben, wird nach einem kurzen Hinweis auf das Vorhaben: „Ich würde jetzt gerne Ihre Hand halten“, vorsichtig und unter ständiger Beobachtung der Körperspannung und des mimischen Ausdrucksverhalten die Reaktion auf Berührung ausgetestet. Stimmige Berührungen gehören zu den trostreichen, stärkenden und ermutigenden, menschlichen Erfahrungen (Hille/Koehler 2013, S. 150).¹³³ Nicht gewollte Berührungen werden als übergriffig wahrgenommen und müssen unterbleiben. Man darf auch nicht alle Körperstellen berühren. Der Intimbereich, wozu auch das menschliche Gesicht zählt, darf außerhalb der professionellen Pflegetätigkeiten nicht angefasst werden. Berührt werden sollen nur die Körperteile, die sich an der Außenseite des Körpers befinden: die Arme, Schultern, den Rücken und die Hände. Zurückhaltung ist auch geboten bei der Berührung der Beine und Füße.

Berührungen können spirituelle Botschaften transportieren: Die der menschlichen Nähe und Zugewandtheit ebenso, wie sie „*die Annahme des Menschen durch Gott leibhaftig spürbar und erlebbar machen*“ können (ebd., S. 152). Berührung als leibliche Nähe kann aber auch dazu beitragen, eine Stagnation im Gesprächsverlauf zu überbrücken oder helfen, eine längere

¹³³ Eine Vielzahl der biblischen Heilsgeschichten berichten von der heilsamen Wirkung der Berührung durch Jesus Christus. So berührte er die Augen der Blinden (Mk 8,22), die Ohren und Zungen der Taubstummen (Mk 7,33) und das abgeschlagene Ohr des Soldaten (Lk 22,51) (Die Bibel 1980).

Schweigephase auszuhalten. Durch die Berührung als „*somatischen Dialog*“ bleibt der Kontakt zu demenzkranken Menschen auch ohne den Austausch von Worten oder Gesten erhalten (ebd., S. 154).

Beten: Eine weitere Form der leiblich-orientierten Seelsorge ist das Gebet als sehr intime und persönliche Handlung. Ein Gebet kann durch Sprache, Zwiesprache oder mittels Gebetsgebärden wie das Händefalten zum Ausdruck gebracht werden. Die Körpersprache beim Beten hat, so Elisabeth Naurath, „*eine Brückenfunktion von der dialogischen zur transzendenzbezogenen Kommunikationsebene, so dass aus dem seelsorgerlichen Gegenüber ein Miteinander vor Gott werden kann*“ (Naurath 2000, S. 188). Durch das Einnehmen einer Gebetshaltung, das Aufrichten des Körpers, Senken des Blickes und durch das Falten der Hände kann der Beter den Leib als Medium des Gebetserlebens wahrnehmen und das Ausrichten auf eine geistliche Dimension spüren (Zolliker 2016, S. 3).

Das Beten ist gerade für die Generation der aktuell an Demenz erkrankten Menschen ein wichtiges Element religiös-spirituelle Ausdrucksweise. Auch ohne Zugehörigkeit zu einer bestimmten Religionsgemeinschaft haben Menschen oft ein unbestimmtes Bedürfnis zu beten. Bei Menschen mit Demenz, die sich noch sprachlich artikulieren können, muss jedoch angefragt werden, ob ein Gebet gewünscht wird, ob gemeinsam oder für den Betroffenen gebetet werden soll. Als Gebete bieten sich das vertraute Vaterunser für beide Konfessionen oder der Rosenkranz für Mitglieder der katholischen Kirche an. Gebete können aber auch der Situation entsprechend frei formuliert werden, indem der Name und das Anliegen des Betroffenen als Bittgesuch oder Segnung vor Gott gebracht wird. Beten kann auch nichtsprachlich, in stiller leib-seelischer Gemeinschaft und Verbundenheit mit dem demenzkranken Menschen und einer tiefen Haltung der Achtsamkeit und Zuwendung erfolgen. Ein körperlicher Kontakt ist für diese Art des Betens möglich, aber nicht Voraussetzung. Tischgebete als gemeinsamer Auftakt oder Abschluss von Mahlzeiten, ein Abend- und Morgengebet sowie

Dankesgebete können als ritualisierte Bestandteile des Tagesablaufs sowohl im stationären und ambulanten als auch im häuslichen Umfeld ein Gefühl der Gemeinschaft, des Vertrauens und der Hoffnung hervorrufen.

Das Gebet als intime, religiöse Praxis erfordert, so Erhard Weiher, vom Beter bestimmte Eigenschaft, die ich hier kurz zusammenfasse:

- Der Beter soll mit der Gebetspraxis vertraut sein. In diesem sensiblen Bereich der spirituellen Begleitung geht es um Authentizität und Ehrlichkeit.
- Durch das Gebet dürfen keine unrealistischen Hoffnungen, beispielsweise auf Heilung, geweckt werden.
- Ein Gebet ist immer die Übertragung der Verantwortung auf Gott für alles was war, ist und noch geschieht, in der Hoffnung auf Beistand und Frieden.
- Gebete können angeboten werden. Es muss aber auch respektiert werden, wenn das Gegenüber durch ablehnende Zeichen oder Haltungen das Gebetsangebot zurückweist (Weiher 2014, S. 177f).

Beten ist nach Hans-Joachim Höhn jedoch keine Wunscherfüllungsstrategie und kein hochpotentes Medikament gegen die Widrigkeiten des Lebens. Dennoch gestattet es, wie alle Religionen, sich über die Ereignisse des Lebens „hinwegzusetzen“, sie zu „transzendieren“ (Höhn 2003, S. 45).

Salbung: Mit dem Akt der (Kranken-)Salbung wird insbesondere von der älteren Generation noch der Aspekt der ‚letzten Ölung‘, der Verabreichung der Sterbesakramente, verbunden. Aus diesem Grund muss mit dem Angebot der Salbung sehr sensibel umgegangen werden. Ihren biblischen Bezugspunkt hat die Krankensalbung in Markus 6,12-13: *„Und sie zogen aus, riefen zur Bekehrung auf und trieben viele Dämonen aus, salbten viele Kranke mit Öl und heilten sie“* und in Jakobus 5, 14: *„Ist jemand krank unter euch, so rufe er die Presbyter der Gemeinde; die sollen über ihn beten und ihn mit Öl salben im Namen des Herrn.“* (Heilige Schrift, 1960, NT S. 53/303)

Die Salbung kann aber auch als eine sinnliche Vertiefung der Segnung, als intensivierte Form der Segnung, angesehen werden (Roy 2013a, S. 267).

Michael Klessmann unterscheidet vier Bedeutungsebenen der Salbung:

1. Eine natürliche, elementare Ebene als Zeichen für Heilung durch die wohltuende, entspannende Wirkung des Öls,
2. als Vermittlung des Segen Gottes in besonders sinnfälliger Form,
3. in der eschatologischen Bedeutung als Vorwegnahme des zukünftigen Priestertums in der Gemeinschaft mit Christus und
4. die Salbung verstanden als heilsam wirkend; nicht als magisches Heilungsritual, sondern auf der geistigen Wirkebene (Klessmann 2008, S. 159).

Die Salbung soll einem rituellen Ablauf folgen: dem Anbieten, Erklären und Durchführen der Salbungshandlung. Das Öl für die Salbung kann auf der Stirn oder der Hand (im Inneren der Hand oder auf dem Handrücken) in Form eines Kreuzzeichens aufgetragen werden. Dazu können die Worte: „Ich segne dich im Namen des Vaters, des Sohnes und des Heiligen Geistes“ gesprochen werden. Abgeschlossen wird die Salbung meist mit einem Gebet, vorzugsweise dem Vaterunser. Die Salbung wird als besondere Form der geistig-sinnlichen Erfahrung angesehen und eignet sich, wenn gewünscht und angenommen, ganz besonders für die spirituelle Begleitung demenzkranker Menschen. Auch bei der Salbung ist aufgrund der leiblichen Nähe bedeutsam, dass das Einverständnis des zu Salbenden eingeholt wird. Lassen sich Abwehrhaltungen erkennen, muss das Vorhaben unverzüglich eingestellt werden.

Segnen: Eine besondere Form der Seelsorge ist im Beziehungsgeschehen des Segnens zu sehen (Roy 2013b, S. 170). Im Segensakt wird Ulrike Wagner-Rau zufolge eine zweifache Beziehungsdimension angesprochen: „*Der Akt des Segens {sic!} zielt darauf, Beziehung herzustellen, und zwar in einer doppelten Hinsicht.*

Einerseits entsteht im Segen eine Beziehung zwischen dem/der Segnenden und dem/der Gesegneten. Sie zielt aber andererseits darauf, eine weitere Beziehung zu vermitteln, nämlich die zwischen Gott und Mensch, und erst das gibt dem Segen seine Bedeutsamkeit.“ (Wagner-Rau 2008, S. 165) Im Segen kommt zudem die besondere Ebene der spirituellen Dimension, das Getragensein durch Gott, gerade in der schwierigen Zeit des Leids, zum Ausdruck. Erhard Weiher hat die spirituelle Botschaft des Segens wie folgt ausgedrückt: *„Dass dein Leid nicht bedeutungslos und leer ist, dass das Schicksal auch in schwierigen und leidvollen Zeiten unter einem guten Stern steht, weil es – wenn auch nicht änderbar – beim Höchsten, bei Gott selbst aufgehoben ist.“* (Weiher 2014, S. 170)

Neben der geistlichen Dimension des Segens erfährt der Gesegnete im Handauflegen einen Bezug zur Leiblichkeit: zu seiner eigenen und zu der des Segnenden. Im Akt des Segnens wird der demenzkranke Mensch in die Gegenwart Gottes gestellt, dessen Verheißung auf Heil und Ganzheit anheimgegeben und gleichzeitig durch den körperlich-leiblichen Kontakt in eine zwischenmenschliche Beziehung gebracht. Im praktischen Vollzug kann eine Segnung diesen rituellen Abläufen folgen:

1. Im Anbieten des Segens und im Erklären des Vorhabens in einfacher Sprache.
2. Im Handauflegen und Sprechen des Segens: *„Der Herr segne und behüte dich. Er lasse sein Angesicht leuchten über dir und sei dir gnädig. Der Herr hebe sein Angesicht auf dich und gebe dir seinen Frieden.“* (Num 6, 24-26) oder in vereinfachter Form: *“Gotte segne und behüte dich!”*
3. In einer abschließenden Zeit der Stille und Gemeinsamkeit, in der der Segen nachwirken kann (Roy 2013a, S. 265).

Die Zusage, dass Gottes Segen, Nähe und Liebe allezeit gegenwärtig ist, wirkt gerade in Situationen der Agitiertheit beruhigend und ist zudem ein würdiger Abschluss eines gemeinsamen Gebetes oder Besuchs. Der Einsatz eines wohlriechenden Öls (aus der katholischen Krankensalbung, die jedoch als sakrale

Handlung nur den Priestern oder sonstigen, von der Kirche bevollmächtigten Personen, vorbehalten ist) kann zusätzlich zum Handauflegen die Sinne und emotionale Ebene ansprechen. Auf einer elementaren Ebene der Begegnung kann eine Begleitperson durch eine dem demenzkranken Menschen zugewandte Haltung auch ohne spirituellen Bezug zum Segen werden.

Singen/Lesen biblischer Texte: Das Singen geistlicher Lieder und das Hören biblischer Texte wird von der heutigen Generation demenzkranker Menschen, die noch mit einem gemeinsamen, kirchlichen Liedgut und dem Lesen von Bibeltexten aufgewachsen ist, meist sehr positiv aufgenommen und als tröstlich empfunden. Bei der Auswahl der Lieder und Texte ist darauf zu achten, dass es sich um allgemein bekannte und einfache Texte handelt. Seelsorger verweisen vielfach auf die heilsame Wirkung der Psalmen. So rufen beispielsweise die Psalmen 23 und 103 eine große Resonanz bei demenzkranken Menschen hervor, weil in ihnen angesprochen wird, was von Menschen als bedrückend und schmerzvoll im Leben wahrgenommen wird. Darüber hinaus verweisen die Psalmen auf den hoffnungsvollen Aspekt des göttlichen Beistands (Hille/Koehler 2013, S. 130). Der Religionspädagoge Ingo Baldermann erklärt dies wie folgt: „*Die Worte der Psalmen behaupten nicht, sondern sie zeigen; sie reden nicht über etwas, sondern öffnen neue Erfahrungen, sie grenzen nicht ab, sondern schließen auf; sie ermahnen nicht, sondern befreien; sie gängeln nicht, sondern begleiten.*“ (Baldermann 1993, S. 729). Der Einsatz geistlicher Lieder und biblischer Texte muss sehr sensibel, der jeweiligen Situation und der Aufnahmefähigkeit des Gegenübers angepasst, eingesetzt werden. Oft wird schon im leisen Summen einer Melodie oder an den ersten Worten aus einem Psalm die Reaktion darauf ersichtlich. Nimmt der demenzkranke Mensch das Angebot an, kann mit dem Lied oder dem Text fortgefahren werden. Genau zu beachten sind die körpersprachlichen Reaktionen, insbesondere das Blickverhalten. In ihm spiegelt sich in der Regel der Aufmerksamkeitsgrad der Zuhörerin oder des Zuhörers wider.

Neben der persönlichen Haltung des Seelsorgers oder der Seelsorgerin und den unterschiedlichen Seelsorgehandlungen ist der Wirkkraft der christlichen Symbole, Rituale und spirituellen Räume eine besondere Bedeutung in der leib-orientierten, spirituellen Begleitung demenzkranker Menschen zuzuschreiben. Was darunter zu verstehen ist, werde ich in der Folge kurz erläutern.

3.2.2.2 Die Wirkkraft christlicher Symbole, religiöser Rituale und spiritueller Räume

Die Sozialisation der aktuell demenzkranken Menschen war noch bestimmt von religiöser, meist christlicher Symbolik und durch Rituale.¹³⁴ Rituale bestehen aus einer festgelegten Abfolge von Handlungen, die in der Regel an bestimmte Anlässe gebunden sind. Sie sind sowohl im alltäglichen Leben wie auch in religiös-spirituellen Kontexten verankert. Meist bekommen Rituale eine besondere Bedeutung in Umbruchsituationen des menschlichen Lebens. Dann tragen sie dazu bei, Kontinuität und Identität in Zeiten der Instabilität und Verunsicherung zu schaffen, weil sie an Vertrautes anknüpfen und ein Innehalten im Alltag erwirken. Jan Platvoet beschreibt die Wirkung der Rituale wie folgt: *„Ein Ritual ist eine Reihenfolge stilisierten sozialen Verhaltens, das von normaler Interaktion durch seine besonderen Fähigkeiten unterschieden werden kann, die es ermöglichen, die Aufmerksamkeit seiner Zuschauer (...) auf sich zu ziehen, und welche die Zuschauer dazu bringen, das Ritual als ein besonderes Ereignis, das an einem besonderen Ort und/oder zu einer besonderen Zeit, zu einem besonderen Anlass und/oder mit einer besonderen Botschaft ausgeführt wird, wahrzunehmen.“* (Platvoet 2006, S. 187) Rituale entfalten ihre besondere Wirkung durch Wiederholung, Tun, Stilisierung, Ordnung, Außergewöhnlichkeit, Sinnhaftigkeit und durch ihre kollektive Dimension (Ortner/Leber 2010, S. 65). Diese Besonderheiten, die den Ritualen innewohnen, haben sich in der Regel im

¹³⁴ Nachdem es eine Zeit der ablehnenden Haltung gegenüber den als starr, langweilig und bevormundend wahrgenommenen, ritualisierten Handlungen in Kirche und Religionsausübung gab, wird für die Postmoderne eine Sehnsucht nach Beständigkeit und Beheimatung festgestellt, die mit einem neu erwachten Interesse an Spiritualität und Ritualen einhergeht (Weiher 2014, S. 123).

Leibgedächtnis ‚eingeschrieben‘ und sind auch bei Menschen mit einer weit fortgeschrittenen Demenz zu aktivieren. Ritualisierte Handlungen können in allen Phasen der Demenz durch das Feiern jahreszeitlicher Feste (Weihnachten, Ostern, Sonnenwendfeier, Martinsfest, Nikolaus, Advent u.a.), in der liturgischen Gottesdienstgestaltung mit vertrauten Liedern, Gebeten, Fürbitten, Segnungen und durch den Einsatz von atmosphärisch-sinnlichen Elementen sowie in seelsorglicher Einzelbegegnung vollzogen werden. Ritualisierte Abläufe können, wie bereits im Zusammenhang mit dem Leibgedächtnis aufgezeigt, den Zugang zu vergessenen Lebensgeschichten ermöglichen.

Neben religiös konnotierten Ritualen ist in der Begleitung von Menschen mit Demenz die Einbeziehung von Alltagsritualen sinnvoll. Sie strukturieren den Tagesablauf und vermitteln Halt und Geborgenheit in Zeiten der Unsicherheit und fehlenden Vertrautheit. Zu einer Kultur der Alltagsrituale zählen Morgen-, Tisch- und Abendgebete, Morgen- und Abendsegen, Geburtstagsfeiern oder das Anzünden einer Kerze, wenn ein Mitbewohner, Freund oder Angehöriger verstorben ist. Alltagsrituale lassen sich sowohl in das ambulante als auch stationäre Umfeld ohne großen Aufwand integrieren.

Symbole wiederum sind die Grundelemente der Rituale. Hagen und Frick formulieren den Bezug von Symbol und Ritual wie folgt: *„Ohne Zeichen, die aus sich heraus wirken und letztlich keiner Erklärung bedürfen, gibt es kein Ritual. Jedes Zeichen ist ein Hinweis auf eine andere Wirklichkeit, die jedoch in der jetzt greifbaren Wirklichkeit bereits auf geheimnisvolle Weise ‚da‘ ist.“* (Hagen/Frick 2011, S. 272) Das bedeutsamste christliche Symbol ist das Kreuz. Damit verbindet sich die christliche Vorstellung der Freiheit von Schuld. Das Kreuz ist ein Element der Hoffnung. Darin verknüpft sich irdisches Leid mit dem versöhnenden Gedanken der Auferstehung, dem Leben nach dem Tod.¹³⁵ Weitere Symbole sind

¹³⁵ Es darf in der Anwendung religiöser Symbole und Rituale nicht außer Acht gelassen werden, dass es auch Menschen mit negativen Bezügen zu christlichen Gemeinschaften und zum Glauben gibt. Bei der Verwendung religiöser Symbole und Rituale bei Menschen mit Demenz muss die Reaktion darauf immer individuell geprüft und hinterfragt werden.

Kerzen, christliche Bilder, Erinnerungen an die eigene Konfirmation, Erstkommunion oder Firmung, die Bibel, ein kirchliches Gesangbuch, Weihrauch und die Amtstracht der Geistlichen. Im häuslichen Umfeld (auch in den Zimmern einer stationären Einrichtung) der heutigen Generation demenzkranker Menschen lassen sich noch viele christliche Symbole finden. Sie verweisen in der Regel auf eine religiöse Neigung des jeweiligen Menschen und ermöglichen den Gesprächseinstieg in spirituelle Themen.

Neben den Symbolen und Ritualen, die in der Begleitung von Menschen mit Demenz zum Einsatz gelangen können, darf der Raum als Ort der spirituellen Begegnung nicht unterschätzt werden. In ambulanten Kontexten finden Begegnungen in der Regel in den Privaträumen statt. Dort liegt es an den Begleitern, durch ihre persönliche Haltung eine Atmosphäre zu schaffen, in der spirituelle Anliegen ausgedrückt werden können. In Einrichtungen der Altenhilfe und Altenpflege gibt es jedoch auch die Möglichkeit, sakrale Räume der Begegnung zu schaffen, die durch eine an den Sinnen orientierte Ausstattung Menschen mit Demenz affektiv ansprechen, sie leiblich berühren und den Zugang zur individuellen, spirituellen Lebensgeschichte eröffnen. Dafür bieten sich unterschiedliche Raumkonzepte an: Ein Raum der Stille, ein Andachts- oder Meditationsraum, ein Verabschiedungsraum, eine Kapelle oder ein „Herrgottswinkel“, der vielen älteren Menschen aus ihrer Kindheit im meist ländlichen Umfeld noch vertraut ist.

Im Rahmen eines vom Schweizerischen Nationalfonds geförderten Projekts zum *„Beten als verleiblichtes Verstehen“* (Dalferth/Peng-Keller 2016) wurde, bezogen auf das Phänomen der verleiblichten Spiritualität, die Verbindung von Raum, Leib und Ritualität im klinischen Kontext untersucht (Fries 2017). Dem Konzept liegt ein Verständnis von Raum zugrunde, der durch seine Ausstattung Merkmale eines Kirchraums (Kreuz, Altar, Sitzbänke u.a.) aufweist und als sakraler Ort der Stille, Begegnung, Meditation, Verabschiedung und zur Feier des Gottesdienstes in einer Institution (Krankenhaus, Pflegeheim oder ambulante Tagesbetreuung)

die leib-seelische Dimension der Menschen anspricht, die den Raum nutzen. Der Leib in seiner Sinnlichkeit wird darin als Ausgangspunkt der menschlichen Raumerfahrung verstanden. Räume stehen nach Thomas Fries in einem engen Zusammenhang mit der Leiblichkeit und leiblichen Wahrnehmung; es ist der Raum, der den Menschen affektiv anspricht und berührt (ebd., S. 155). Der Raum und seine Atmosphäre werden durch die Art der Nutzung, der sinnlichen Ausstattung und der Ritualität bestimmt. Der rituelle Vollzug als spirituelles Geschehen ereignet sich Fries zufolge *„inmitten des konkreten Raums und vermittelt der Leiblichkeit des Menschen. Raum und leiblich vollzogenes Ritual sind nur in einem Miteinander denkbar und nicht getrennt voneinander. (...) Weder lassen sich der Raum auf seine architektonale Gestaltung reduzieren, noch der rituelle Vollzug auf den leiblichen Ausdruck. Raum – Leib – Ritualität bilden ein Gefüge in einem atmosphärischen Zueinander“* (ebd.). Der Gedanke des atmosphärischen Zusammenhangs von Raum, Leib und Ritual ist für die spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz besonders interessant. Die leiblich-sinnliche Wahrnehmung des Raums, das Licht, das beispielsweise durch ein farbiges Glasfenster den Raum in warme Farben taucht, Duft, leise Musik, Kerzen, der leibliche Vollzug der Rituale, das Händefalten im Gebet, der Einsatz von Salböl, die Segnung lassen den Leib zum Medium für die Wahrnehmung und den Ausdruck einer individuellen Spiritualität werden.

Neben der Wirkkraft von Symbolen, Ritualen und Räumen für die spirituelle Begleitung demenzkranker Menschen können auch basale, sinnlich-leibliche Handlungen dazu beitragen, dass sich Menschen mit einer Demenzerkrankung für spirituelle Anliegen öffnen. Diese Handlungen, die sowohl im ambulanten als auch stationären Umfeld zum Einsatz gelangen, werden hier kurz vorgestellt.

3.2.3 Verleiblichte sinnliche Handlungen und Spiritualität

Die Schaffung vertrauter, spiritueller Momente ist nicht nur den Seelsorgern vorbehalten. Sie können jederzeit und von jedermann ganz spontan in den Alltag eingebracht werden, wie nachfolgender Abschnitt verdeutlichen soll.

Erinnerungen pflegen/Bibliolog: Menschen mit Demenz leben mit dem Fortschreiten der Erkrankung zunehmend in der Gegenwart, im Augenblick und sind trotzdem häufig über ihre vergangene Lebensgeschichte zu erreichen. Eine lebensgeschichtliche Aktivierung orientiert sich primär daran, Erinnerungsräume zu vergangenen Lebensabschnitten zu eröffnen. Erinnerungen können im fortschreitenden Prozess der Demenz vorwiegend über die Sinne aktiviert werden: über das Betrachten von Bildern und Fotos, das Hören und Erzählen von Geschichten, das Riechen, Schmecken und Tasten. Auch religiöse Erfahrungen lassen sich über Gegenstände, die sich in den Räumen demenzkranker Menschen befinden, wieder ins Bewusstsein bringen. Beispiele dafür sind Fotos von Taufe, Konfirmation oder Firmung, Hochzeit oder eine Traueranzeige, Heiligenfiguren, Gebets- und Gesangbücher, Engel oder Bilder aus einer Bibel.

Im Erzählen der eigenen Lebensgeschichte erlebt sich der demenzkranke Mensch als Ich. Es ist seine Geschichte. Auch dann, wenn sie nur in Fragmenten wirksam, erzählt, erfahren werden kann. Das Erzählen der eigenen Geschichte wird zu einer identitätsstiftenden Grunderfahrung. Erinnerungen auszutauschen bedeutet aber nicht nur den Selbstbezug herzustellen, sie führt zur lebendigen Begegnung mit dem Gegenüber: Der demenzkranke Mensch öffnet sich, gibt ein Stück seiner Lebensgeschichte preis, vertraut sich einer fremden Person an. Der Begleiter wird aufgefordert, mit in die Geschichte des Erzählers hinein zu gehen, sich einzulassen auf die Bruchstückhaftigkeit der Erzählung, ein ehrliches Interesse zu zeigen, indem er aktiv Anteil an der Geschichte nimmt. Lena-Katharina Roy beschreibt die lebensgeschichtliche Begleitung demenzkranker Menschen als ein *„mitfragendes Verhalten, das eine wertschätzende und empathische Möglichkeit der Erinnerungshilfe bietet“* (Roy 2013a, S. 238f).

Martina Kumlehn verweist im Zusammenhang mit der Narrativität in der Demenz auf die Herausforderung der Kommunikation, insbesondere dann, wenn der sprachliche Ausdruck sehr reduziert ist. Für sie gilt es, *„die innere Welt zu imaginieren, in die die Demenzpatienten hineingleiten und aus der sie selbst nicht*

mehr berichten können, um so Deutungsmuster anzubieten, die das Unsagbare sagbar, Unsichtbares sichtbar machen“ (Kumlehn 2009, S. 202). Kommunikative Mittel zur Vergegenwärtigung des Vergangenen sind die Fragen nach dem Wie, Was, Wer und Wo. Warum-, Wozu- und Wieso-Fragen sollten vermieden werden. Sie verlangen Erklärungen, die ein demenzkranker Mensch häufig nicht mehr zu geben in der Lage ist (Roy 2013a, S. 239). Besonders wirksam in der Kommunikation mit demenzkranken Menschen sind sogenannte „Trigger“, Auslöser biografischer Erinnerungen aufgrund eines besonders starken, biografischen Reizes, wie beispielsweise das Lied eines Lieblingsschlagersängers oder ein besonderer Bibelvers, der für den Betroffenen einen hohen emotionalen Stellenwert besitzt (ebd., S. 242). Voraussetzung dafür ist die genaue Kenntnis der Biografie des demenzkranken Menschen, damit es durch den Trigger nicht zur Aktivierung negativer Erlebnisse kommt.

Eine spirituelle Variante der Biografie- und Beziehungsarbeit ist die Methode des Bibliologs. Der Bibliolog wurde als Methode der Gruppenarbeit entwickelt, in der über die interaktive Auslegung von Bibeltexten ein Bibelverständnis erwirkt werden soll. Dabei versetzen sich die Dialogteilnehmer in die jeweiligen Rollen der Figuren aus der behandelten Geschichte mit dem Ziel, die eigene Lebensgeschichte mit der der biblischen Figuren in Beziehung zu bringen. Die so erfolgte Auslegung eines Bibeltextes ermöglicht das Erleben des Textes von innen heraus, einen Perspektivenwechsel, indem sich der Leser mit der Rolle der biblischen Gestalten identifiziert (Pohl-Patalong 2009, S. 26). Den Bibliolog für die Erinnerungsarbeit demenzkranker Menschen anschlussfähig zu machen, setzt Kenntnisse über die religiös-spirituelle Sozialisierung des Betroffenen sowie genaue Überlegungen zur Methodik und Zielsetzung der zum Einsatz gelangenden Bibeltexte voraus. Es gilt zu beachten, dass nicht vorrangig die kognitive, sondern die emotionale Ebene des demenzkranken Menschen anzusprechen ist. Auch sollte im Vorfeld überlegt werden, ob der Bibliolog eher in einer Kleingruppensituation oder in Einzelgesprächen eingesetzt werden soll. Zielsetzung ist es, durch eine spielerische Umsetzung der Rollen biblischer

Gestalten die Kreativität demenzkranker Menschen anzuregen und Bezüge zur individuellen spirituellen Lebensgeschichte herzustellen. Nicht selten kommt es im Rahmen des Bibliologs zu intensiven, spirituellen Erfahrungen und zu fruchtbaren Begegnungen. Pohl-Patalong und Aigner drücken dies wie folgt aus: *„Der eigenen Lebens- und Glaubensgeschichte wird so Bedeutung verliehen. Menschen erfahren darin eine Würdigung und Stärkung der eigenen Lebensgeschichte. Dem Bibliolog kommt so gesehen durchaus eine ‚identitätsstiftende Funktion‘ zu (Pohl-Patalong/Aigner 2009, S. 86).* Menschen mit Demenz können über das Medium Bibliolog in Kontakt zur eigenen Lebensgeschichte treten und der aktuellen seelischen Verfassung Ausdruck verleihen. Um einen emotionalen Schaden von demenzkranken Menschen abzuwenden, muss die Durchführung des Bibliologs den in der Methodik und praktischen Erfahrung geschulten Fachleuten überlassen bleiben.

Feste feiern: Dafür gibt es eine Vielzahl an Gelegenheiten, die gerade der aktuellen Generation demenzkranker Menschen noch sehr vertraut sind: Gottesdienste mit Abendmahl oder Kommunion, Feste im Kirchenjahr und Jahresverlauf beginnend mit Advent, Weihnachten, Epiphanias (mit dem Erscheinen der Sternsinger und der Segnung des Hauses), Karwoche und Ostern, Frühlingsbeginn, Pfingsten, Fronleichnam, Sommer, Herbst (Erntedank), Allerheiligen, Allerseelen oder Ewigkeitssonntag. Bei der Gestaltung der Feiern muss darauf geachtet werden, dass über die Gestaltungselemente (Dekoration, Speisen, Getränke, Düfte, Farben, Musik u.a.) und den Ablauf die sinnliche Ebene der demenzkranken Menschen angesprochen wird, sodass die Veranstaltung ohne große Erklärungen über die Symbolebene zu verstehen ist.

Bei der Planung von Gottesdiensten gilt es grundsätzlich zu überlegen, ob dieser ausschließlich für demenzkranke Menschen und Angehörige gestaltet werden soll oder ob es sich um einen integrativen Gottesdienst für Menschen mit und ohne Demenz handelt. Für beide Formen der Gottesdienstgestaltung sollten besondere Vorkehrungen getroffen werden. Dies beinhaltet sowohl die

atmosphärische Raumgestaltung als auch die Länge des Gottesdienstes von maximal 30 Minuten, die Verwendung einer einfachen, symbolischen Sprache, den Einsatz sinnlicher, jahreszeitlicher Elemente, die Liedauswahl sowie die Gestaltung der rituellen, liturgischen Abläufe. Eine immer wiederkehrende, ritualisierte Gottesdienstgestaltung mit einem Begrüßungsritual, einem gemeinsamen Gebet (Vaterunser), bekannten Liedern, vertrauten Bibeltexten und Abschlussegenssprüchen prägt sich auch bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz ein. Hinzu kommt, dass die wöchentlich stattfindende Feier eines Gottesdienstes immer auch das Erleben der Gemeinschaft und die soziale Teilhabe zum Ziel hat.

Kochen und Essen: Kochen ist eine kreative Tätigkeit und regt, ebenso wie das Essen, die Sinne an. Menschen mit Demenz in die Zubereitung der Mahlzeiten einzubeziehen hat eine große gemeinschaftsbildende und sinnstiftende Wirkung. Es weckt zudem insbesondere bei Frauen Erinnerungen an ihre Rolle als Hausfrau und Mutter. Die Studie von Städler-Mach konnte den besonderen Stellenwert der gemeinsamen Mahlzeiten für Menschen mit Demenz deutlich machen. Es wurde sogar festgestellt, dass sich innerhalb der Tischgemeinschaften eine hohe soziale Kompetenz der gegenseitigen Unterstützung entwickelt. Dabei helfen häufig die noch fitteren demenzkranken Seniorinnen und Senioren den hilfsbedürftigeren Tischgenossen (Städler-Mach 2009). Hinzu kommt, dass den älteren Menschen gemeinsame Mahlzeiten und bestimmte Formen der Tischkultur, wie Gebete vor dem Essen, noch vertraut sind. Gemeinsame Mahlzeiten können auch dafür genutzt werden, Jahreszeiten, religiöse Feiertage oder Geburtstage durch eine entsprechende Dekoration oder mit einem speziellen Essen zu würdigen.

Körperpflege und Ankleiden: In der sehr intimen Situation der Körperpflege und des Ankleidens können die innere Haltung und der Respekt gegenüber dem demenzkranken Menschen zum Ausdruck gelangen. Auch wenn die zeitlichen Ressourcen ambulanter Dienste und der Pflegekräfte im stationären Umfeld begrenzt sind, sollte der demenzkranke Mensch in der Körperpflege den

Rhythmus mitbestimmen können; denn wichtiger als ein perfektes Pflegeergebnis sind der zwischenmenschliche Kontakt und die Nähe, die in der Pflegesituation und beim Ankleiden entstehen. Beispielsweise können das Waschen, Kämmen und Eincremen spielerisch in ein Morgen- oder Abendritual integriert werden. Auch das Summen eines Liedes oder das Rezitieren eines Verses trägt zu einer entspannten Pflegesituation bei und kann spirituelle Impulse setzen. Wichtig ist jedoch, dass jede Art der Intervention dem zu Pflegenden bekannt gegeben wird. Dabei ist sensibel auf zustimmende oder ablehnende Äußerungen oder Signale zu achten (Eglin et al. 2008, S. 43).

Gerade im häuslichen Kontext wird das Thema der Körperpflege immer wieder als sehr konfliktreich thematisiert. In meinem beruflichen Umfeld der Beratung pflegender Angehörige wird nicht selten die Frage gestellt, wie man den Partner, die Mutter oder den Vater dazu animieren kann, sich ins Bad zu begeben oder unter die Dusche zu stellen. In der Regel empfehle ich, diese sehr streitbaren Alltagssituationen aufgrund des hohen Spannungspotentials an einen professionellen Pflegedienst abzugeben. Gerade die Durchführung der Körperpflege der Eltern wird von pflegenden Kindern als schambesetzte Grenzüberschreitung wahrgenommen. Ilse Biberti drückte diese ambivalente Unsicherheit in der Pflege ihres Vaters wie folgt aus: *„Darf ich das? Muss ich das tun? Meinem Vater ans Gemächte gehen? Meinem Vater, der auch in meiner Kindheit nie nackt durch die Wohnung ging?“* (Biberti/Scherf 2009, S. 33)

Vielfach kann eine angespannte Situation während der Körperpflege aber auch durch eine weniger starre Pflegeroutine und einem Mehr an Gelassenheit durchbrochen werden. Damit wird der Situation Rechnung getragen, dass demenzkranke Menschen oft kein Interesse mehr daran zeigen, sich familiären oder gesellschaftlichen Normen anzupassen. Dasselbe gilt für den Kleidungsstil, der für nicht-demente Menschen oft bizarre Erscheinungsformen annimmt. Nicht selten werden mehrere Kleidungsstücke übereinander oder in der falschen Reihenfolge angezogen. Solange es durch eine unangemessene Bekleidung nicht

zur gesundheitlichen Gefährdung kommt, beispielsweise durch die Sommergarderobe für einen Winterspaziergang, sollte auch hier von der Durchsetzung konventioneller Regeln und starrer Vorstellungen Abstand genommen werden.

Besonders belastend wird die Körperhygiene, wenn eine Inkontinenz besteht. Damit fühlen sich die pflegenden Angehörigen im häuslichen Kontext meist überfordert. Hinzu kommt, dass dadurch die soziale Teilhabe eingeschränkt und die Isolation verstärkt wird. Neben dem herausfordernden Verhalten ist die Inkontinenz der häufigste Grund, warum Menschen mit Demenz in ein Heim eingewiesen werden (Meier/Held 2013, S. 65).

Sinnesreize: Die Sinne bekommen im fortschreitenden Prozess der Demenz eine wichtige kommunikative Funktion: Anhand von Sinnesreizen kann der Erhalt der personellen Identität unterstützt werden und bei abnehmender verbaler Kommunikationsfähigkeit dadurch der Kontakt mit dem sozialen Umfeld erhalten bleiben. Menschen mit einer Demenz sind während des gesamten Krankheitsverlaufs für visuelle (sehen), auditive (hören), haptische (tasten), taktile (berühren), olfaktorische (riechen) und gustatorische (schmecken) Reize empfänglich. Bilder mit einem hohen emotionalen Gehalt, beispielsweise persönliche Fotos aus dem Familienalbum, aktivieren nicht selten über das Leibgedächtnis Erinnerungen aus dem episodischen Gedächtnis, worin ansonsten die deutlichsten Defizite festzustellen sind. Auf der Ebene der spirituellen Begleitung bieten sich hier beispielsweise Bilder von der Taufe der Kinder, Enkelkinder oder biblische Motive als Erinnerungshilfen an. Auf der Ebene des Hörens bleiben demenzkranke Menschen bis zu ihrem Tod aufnahmefähig.¹³⁶ Selbst bei fortgeschrittener Demenz reagieren Menschen auf den Klang der menschlichen Stimme, auf Musik und Poesie. Vertraute Lieder aus dem Volks- und Kirchenliedgut können auch bei stark eingeschränkter

¹³⁶ Untersuchungen zur Hörfähigkeit demenzkranker Menschen haben gezeigt, dass diese Ebene der Sinneswahrnehmung zum Ende des Lebens hin sogar noch geschärft wird und erst zirka 20 Sekunden nach dem klinischen Tod erlischt (Depping 2009, S. 374).

Kommunikationsfähigkeit mitgesummt werden. Es ist immer wieder erstaunlich zu sehen, dass selbst bei ausgeprägten kognitiven Verlusten vertraute Liedtexte (oft lückenlos) abzurufen sind. Für haptische Reize ist die heutige Generation demenzkranker Menschen aufgrund ihrer handwerklich oder bäuerlich geprägten Berufsbiografien und Kriegserfahrung in starkem Maße empfänglich. Aus der Entwicklungspsychologie ist bekannt, dass Begreifen durch Greifen geschieht (Depping 2009, S. 374). Über Gegenstände des alltäglichen Gebrauchs oder mittels religiöser Motive wie einem schlichten Holzkreuz werden Erinnerungen aus der eigenen Lebensgeschichte angeregt. Berührung und Düfte gehören ebenfalls zu den Sinnesreizen, über die Menschen mit Demenz in allen Stadien zu erreichen sind. Für alle Sinnesreize gilt jedoch ein vorsichtiges Antasten und Ausprobieren. Da jeder Mensch seine individuelle Sinnesbiografie hat, gibt es für den Einsatz sinnlicher Reize kein allgemein gültiges Konzept. So sind beispielsweise Kenntnisse zur Biografie des zu begleitenden Menschen, insbesondere beim Einsatz religiöser Symbole von grundlegender Bedeutung.¹³⁷ Nicht unerwähnt bleiben darf an dieser Stelle, dass es in der Demenz zu Veränderungen in der Geruchs- oder Geschmacksempfindlichkeit kommen kann. Solche sinnlichen Irritationen sind nicht selten Auslöser konfliktreicher Situationen in der Begleitung.¹³⁸

In der Folge möchte ich kurz auf zwei Anwendungsbereiche aus der sinnesorientierten Altenpflege hinweisen, die in der körperorientierten Beziehungsarbeit bei Menschen mit Demenz eingesetzt werden.

¹³⁷ Es gilt dabei zu beachten, dass die sinnliche Wahrnehmung nicht nur biografische, sondern auch kulturelle Aspekte beinhaltet. Auch wenn Sinnesreize häufig auf der präreflexiven Ebene verarbeitet werden, spielen kulturelle Prägungen hinsichtlich des Geschmacks und der Gerüche eine nicht unbedeutende Rolle. Auch konnte, ebenso wie ein soziales Gefüge, eine hierarchische Ordnung der Sinne in Gesellschaften festgestellt werden. Je höher der Lebensstandard einer Gesellschaft, desto ausgeprägter sind die Sinne des Hörens und Sehens; in einfacheren Kulturen liegt der Vorzug auf dem Tast-, Geruchs- und Geschmackssinn (Grebe 2016, S. 212).

¹³⁸ Es zeigte sich, dass es im Verlauf einer Demenz nicht selten zu sinnlichen Irritationen kommt. So verändern sich häufig die Geschmacksknospen, sodass den Süßspeisen der Vorzug vor salzigen, stark gewürzten Gerichten gegeben wird. Auch die Fähigkeit zu riechen wird in der Demenz beeinträchtigt. Damit beginnt oft ein nicht enden wollender Kampf in Fragen der Körperhygiene (Biberti/Scherf 2009, 32).

1. *Basale Stimulation*: Bei fortschreitender Demenz finden zunehmend nonverbale Kommunikationsverfahren Anwendung. Dazu gehört auch die Basale Stimulation als Medium des körperzentrierten Zugangs zur sozialen, emotionalen und seelischen Dimension des Erkrankten. Der Kontakt zwischen Therapeut und demenzkrankem Menschen findet durch die Stimulierung der Sinneswahrnehmung mittels gezielt eingesetzter Reize statt. Dafür werden verschiedene Düfte, Geschmacksanreize, Musik, Licht, Stoffe u.a. verwendet. Die Basale Stimulierung wird gezielt eingesetzt zur Vermittlung von Sicherheit und Geborgenheit, zur Gestaltung einer vertrauensvollen Beziehung und zur Förderung der Wahrnehmung im Kontakt mit der Außenwelt (Schneider 2009, S. 180).
2. *Snoezelen*: Der Begriff des *Snoezelen* setzt sich aus den niederländischen Wörtern *sniffelen* (riechen, schnüffeln) und *doezelen* (ruhen, dösen) zusammen (ebd., S. 182). Mit der Methode des Snoezelen wurde Anfang der Achtzigerjahre in der niederländischen Behindertenhilfe begonnen. Gearbeitet wird mit dem Einsatz sinnlicher Primärreize in der Raumausstattung wie Licht, Spiegelkugeln, Mobiles, Blasensäulen, Grünpflanzen, Kissen, Düfte, Musik, Klang, Geschmack u.v.m. Die Ziele von Snoezelen sind die Aktivierung emotionaler Ressourcen durch die Schärfung der Sinneswahrnehmung. Die aufeinander abgestimmten multisensorischen Reize sollen das Wohlbefinden der demenzkranken Menschen steigern und die Prozesse der Selbstregulierung anregen. Mit den Methoden der Basalen Stimulation und des Snoezelen kann auch positiv auf Angstzustände und verkrampfte Haltungen eingewirkt werden (Dech 2009, S. 324).

Neben den leiborientierten Elementen, die in der spirituellen Begleitung demenzkranker Menschen über den gesamten Krankheitsverlauf im ambulanten und stationären Umfeld zum Einsatz gelangen können, wird in dieser Arbeit das Thema der Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz gesondert herausgestellt. Die Gründe dafür sind vielfältig. Einerseits ist die letzte

Lebensphase von Menschen mit Demenz ein noch offenes Forschungsgebiet, unter anderem auch deshalb, da der Zeitpunkt, ab wann sich ein demenzkranker Mensch im Sterbeprozess befindet, im Gegensatz zu Krebserkrankungen nicht eindeutig bestimmt werden kann. Auf der anderen Seite ist das Lebensende eines Menschen generell eine hochsensible Phase, die mit großen emotionalen und spirituellen Herausforderungen einhergeht. Daran ändert auch eine Demenzerkrankung nichts. Ich werde in der Folge anhand der Konzepte Palliative Care und Spiritual Care bereits existierende und funktionierende Wege der professionalisierten, spirituellen Begleitung in der letzten Lebensphase von Menschen mit Demenzerkrankung aufzeigen und auf die besonderen Herausforderungen eingehen, die mit der palliativen und spirituellen Begleitung von sterbenden Demenzkranken einhergehen.

3.3 Spiritualität am Lebensende demenzkranker Menschen

3.3.1 Demenz und Sterben

Die Demenz ist eine zum Tode führende Erkrankung.¹³⁹ Es liegt daher nahe, anzunehmen, dass auf der wissenschaftlichen Ebene eine intensive Auseinandersetzung mit dem Sterben und Tod von Menschen mit Demenz stattfindet. Dies ist jedoch bisher nicht der Fall.¹⁴⁰ Die Gründe für die zurückhaltende Beschäftigung mit den genannten Themen sind zahlreich: Neben den allgemeinen gesellschaftlichen Tendenzen zur Verdrängung des Todes und des Alters bestehen Unsicherheiten hinsichtlich der Bestimmung der letzten Lebensphase von Menschen mit Demenz. Hinzu kommt, dass demenzkranke Menschen nicht an der Demenz direkt sterben, sondern an den Begleitscheinungen der Krankheit: an Infektionen der Lunge, Entzündungen

¹³⁹ Die Überlebensdauer demenzkranker Menschen ist vom Alter bei Diagnosestellung abhängig. Wird die Diagnose im Alter von 65 Jahren gestellt, so beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung 8,3 Jahre; mit 90 Jahren hingegen nur mehr 3,4 Jahre (Radzey 2006b, S. 6).

¹⁴⁰ Die Zahl der Wissenschaftler, die sich mit diesem Thema in der Fachliteratur auseinandersetzen, ist aktuell im deutschsprachigen Raum nicht sehr groß. Zu nennen sind Wojnar, Kostrzewa, Lamp, Gronemeyer, Kojer, Schneider, Heller und Heimerl (Gehring-Vorbeck 2011, S. 182).

der ableitenden Harnwege, Herz-Kreislaufversagen, infizierten Dekubiti oder durch das Versagen zentral regulierender Hirnfunktionen (Haupt 2010, S. 18). Das erschwert die Einschätzung, ab welchem Zeitpunkt sich ein Mensch mit Demenz in der finalen Phase befindet enorm. Folgende Symptome und Verhaltensweisen lassen die Terminalphase demenzkranker Menschen vermuten: Eine progressive Verschlechterung der kognitiven Leistungen, massive Verhaltensänderungen (Aggressionen, Schreien, Apathie), zunehmende Mobilitätseinschränkungen, Verlust der Fähigkeiten zur Selbstpflege und Nahrungsmittelaufnahme, Schluckbeschwerden, Appetitverlust, Inkontinenz, wiederkehrende Infekte oder Verschlechterung des Hautzustandes (Abbey 2003; Lamp 2010b, S. 26). Zudem verändern sich der Körperausdruck und die Körperspannung demenzkranker Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Sie werden ausdrucksloser, steifer, reduzierter in den Bewegungen und in ihrem Verhalten. In dieser Phase reagieren sie oft gar nicht mehr oder nur stark verzögert auf Ansprache.¹⁴¹

Die Schwierigkeiten, den Beginn der terminalen Phase¹⁴² zu bestimmen, führen dazu, dass mit einer palliativen Versorgung sehr spät, zu spät oder gar nicht begonnen wird. Hinzu kommt oft eine unzureichende Schmerzmedikation, da Schmerzäußerungen von demenzkranken Menschen häufig nicht oder nur unzureichend wahrgenommen und erfasst werden. Es wurde lange Zeit angenommen, dass demenzkranke Menschen keine Schmerzen haben. Das ist

¹⁴¹ Steen et al. erforschten das „ranking“ typischer Sterbesymptome bei Menschen mit Demenz durch die Befragung von Pflegenden und Angehörigen. Neben den Symptomen Schmerzen, Angst, Agitiertheit, Depression und Wut wurde der Verfall des Hautzustands, Ruhe und Kurzatmigkeit mit den höchsten Rankings beziffert (Steen et al. 2009; Schraut et al. 2013, S. 99).

¹⁴² Mit der fortgeschrittenen Schädigung des Gehirns wird aus medizinischer Sicht von einem Sterbeprozess ausgegangen, weil mit dem Absterben der Hirnareale nicht nur die kognitive Funktionsfähigkeit eingeschränkt wird, sondern auch die anderen Organe des Körpers geschädigt werden (Dech, 2009, S. 314).

mittlerweile widerlegt.¹⁴³ Zu den Schmerzen, die sich aus der Veränderung in der Körperhaltung und der dadurch entstehende Verkürzung der Sehnen und Bänder ergeben, kommen meist altersbedingte Schmerzen durch Osteoporose, Arthrose oder Arthritis oder Beeinträchtigungen durch die Bettlägerigkeit (Druckgeschwüre) hinzu (Lamp 2010b, S. 26). Problematisch für die Bestimmung der finalen Phase werden auch zwei Symptome der Demenz: die meist fehlende Krankheitseinsicht und der Rückfall in Verhaltensmuster aus der Kindheit. Die mangelnde Krankheitseinsicht und die Vorstellung von sich als junger Mensch als Folge des Verlusts eines biografischen Zusammenhangs führen mitunter dazu, dass sich Menschen im fortgeschrittenen Verlauf der Demenz als jung und stark, aber keinesfalls dem Tode nahe fühlen (Schneider 2009, S. 173f). Hinzu kommt, dass Menschen mit einer Demenz sich nicht mehr in der Lage sehen, ihr Sterben zu antizipieren, da der vorausschauende Blick in die Zukunft aufgrund der Schädigungen des Gehirns fehlt (Lamp 2010b, S. 25).¹⁴⁴

Neben den physischen Schmerzen werden auch die psychosozialen und spirituellen Nöte in der letzten Lebensphase unterschätzt. Vielfach wird Menschen mit einer Demenzerkrankung eine spirituelle Bedürftigkeit aufgrund der hirnorganischen Defizite abgesprochen. Es bleibt kritisch zu hinterfragen, warum die generellen Bedürfnisse Sterbender nach Nähe, Trost und Zuwendung nicht auch bei demenzkranken Menschen vorhanden sein sollen.¹⁴⁵ Erschwerend hinzu kommt der Aspekt der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit der Sterbenden mit Demenz. Misslingt die Kommunikation, dann bleiben nach

¹⁴³ Wie häufig im Sterbeprozess von Menschen mit einer Demenzerkrankung Schmerzen auftreten, lässt sich nur schwer ermitteln. Van der Steen ermittelte einen Prozentsatz zwischen 21-85 Prozent. Luftnot wurde bei 50 bis 75 Prozent der Patienten festgestellt und rund ein Drittel der Patienten leidet unter Agitation (Steen 2010; Zieschang et al. 2012, S. 52).

¹⁴⁴ Über die Art und Weise, wie Menschen mit einer Demenz ihren Sterbeprozess erleben, lässt sich wenig aussagen. Daran wird sich auch in Zukunft nichts ändern, da es demenzkranken Menschen zum einen an der Selbsteinschätzung, sich aktuell im Sterbeprozess zu befinden, fehlt, und zum anderen keine Möglichkeit der Selbstauskunft existiert (Lamp 2010b, S. 25).

¹⁴⁵ Aus der Begleitung Sterbender ist bekannt, dass es neben den körperlichen Bedürfnissen noch psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse nach Sicherheit, Liebe, Geborgenheit, Respekt und geistlichem Beistand gibt (Klessmann 2009, S. 397f).

Marina Kojer ihre Bedürfnisse, Wünsche und Nöte unberücksichtigt und das Potential von Palliative Care unausgeschöpft (Kojer 2011, S. 319). Deshalb orientieren sich auch die meisten Studien zu den Bedürfnissen sterbender Menschen mit Demenz an den Äußerungen der Angehörigen.

Wenn Angehörige nach den Wünschen der Sterbenden gefragt werden, dann möchten sie, dass der demenzkranke Partner/Elternteil in vertrauter Umgebung, wenn möglich zu Hause sterben darf, der Betroffene keine Schmerzen hat, nicht leiden muss und im Sterbeprozess nicht allein gelassen wird (Schneider-Schelte 2015). Die meisten Menschen mit Demenz verbringen jedoch ihre letzte Lebensphase in einem Pflegeheim.¹⁴⁶ Für ein gelingendes Sterben im Heim gehört für die Angehörigen eine angemessene Sterbe- und Abschiedskultur, die folgende Punkte beinhalten sollte: die Angehörigen rechtzeitig über den Eintritt in den Sterbeprozess informieren, damit sie den Sterbenden in seiner letzten Lebensphase begleiten können. Der Sterbende soll von einem gut aufeinander abgestimmten Team mit palliativer Kompetenz versorgt werden. Das Team orientiert sich an den Bedürfnissen und vorverfügten Willensbekundungen des Sterbenden. Wenn von den Angehörigen gewünscht, sollte man ehrenamtliche HospizhelferInnen in die Begleitung einbeziehen. Das Team kennt die religiösen oder spirituellen Bedürfnisse des Sterbenden. Von einer Einweisung in ein Akutkrankenhaus sollte in der Terminalphase Abstand genommen werden. Es muss genügend Zeit bleiben, damit die Angehörigen Abschied nehmen können (ebd.).

Schraut et al. haben in ihrer Studie zu den Erfahrungen von Angehörigen und Pflegenden mit sterbenden Demenzkranken festgestellt, dass sie ebenso wie

¹⁴⁶ Fast 70 Prozent der sterbenden Menschen in Deutschland verbringen ihre letzten Lebenstage in Akutkrankenhäusern oder in Pflegeheimen, davon rd. zwei Drittel im Krankenhaus und ein Drittel im Heim (Seeberger 2005, S. 7). Nicht selten werden sterbende Heimbewohner in der Terminalphase in ein Krankenhaus eingewiesen. Angesichts der genannten Zahlen gewinnt die Qualität der Sterbebegleitung eine große Bedeutung. Sie darf nicht, so Kostrzewa, der Improvisation der Pflegenden überlassen bleiben. Es sollte von den Institutionen sichergestellt werden, dass ausreichend qualifiziertes Personal für die Begleitung sterbender Menschen zur Verfügung steht (Kostrzewa 2008, S. 93).

Sterbende aus anderen Patientengruppen in der Lage sind, den bevorstehenden Tod wahrzunehmen. Diese Wahrnehmung ist nicht zwangsläufig mit Ängsten vor dem Sterben verbunden. Sie zeigt sich unter anderem in einer auffallenden klaren Einsicht, dass der Tod bevorsteht und in einer häufig auftretenden Ablehnung der Nahrungszufuhr und Medikamenteneinnahme (Schraut et al. 2013, S. 104).¹⁴⁷

Ein weiterer wichtiger Punkt ist der Aspekt der Autonomie in der letzten Lebensphase von Menschen mit Demenz. Je weiter die Erkrankung fortschreitet, desto geringer werden die Anteile der Selbstbestimmung. In der Sterbephase sind Willensbekundungen nur mehr mit viel Einfühlungsvermögen und Kenntnis der Präferenzen der Sterbenden umzusetzen. Ablehnung und Verweigerung sind oft die einzigen Mittel der Willensäußerung demenzkranker Menschen. Eine den sterbenden Menschen zugewandte Betreuung beachtet die Grundsätze von Palliative Care: *„Ich werde respektiert und wertgeschätzt. Meine Schmerzen und quälenden Beschwerden werden gelindert, und ich darf wünschen, fordern und verweigern.“* (Kojer 2011, S. 325) In der Folge werde ich die Grundsätze von Palliative Care im Allgemeinen und in der besonderen Anwendung für demenzkranke Menschen aufzeigen.

3.3.2 Palliative Care bei Demenz

3.3.2.1 Allgemeines zur Begrifflichkeit

Die Begriffe *Palliative Care*, *Palliativmedizin*, *Palliativpflege* und *Hospizarbeit* werden oft synonym für den Kontext der Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen angewandt. Auch wenn den genannten Begriffen dasselbe Anliegen zugrunde liegt, positiven Einfluss auf die Gestaltung der letzten Lebensphase von Menschen zu nehmen, handelt es sich doch um

¹⁴⁷ In der Studie von Städler-Mach et al. (2009-2010) zum Sterbeprozess demenzkranker Menschen konnte die Fähigkeit der Sterbenden zur Wahrnehmung äußerer Reize und die entsprechende Reaktion darauf festgestellt werden. In der Auswertung der Studiendaten wurde auch die Bedeutung von Beistand und Nähe in der Sterbebegleitung deutlich. Mit 16 Nennungen (von 24) wurde die Wahrnehmung der Anwesenheit anderer Personen und deren Nähe festgestellt (Städler-Mach 2011; Worofka 2011, S. 216; vgl. auch Kostrzewa 2008, S. 79).

unterschiedliche Aufträge und Anwendungsbereiche. In der Bestimmung des Verhältnisses der Begriffe zueinander wird *Palliative Care*¹⁴⁸ oder auch Palliativversorgung als Oberbegriff eingesetzt, worunter die anderen Bereiche, die stationäre und ambulante Hospizarbeit, das Arbeitsfeld der klinischen stationären Palliativmedizin und Palliativpflege sowie die spezialisierte, ambulante Palliativversorgung (SAPV) zusammengefasst werden. Als wesentliche Unterschiede in der stationären Hospiz- und Palliativversorgung sind die Rolle der Ärzte und die Dauer des Aufenthaltes zu sehen. Während die Aufenthaltsdauer schwer kranker und sterbender Menschen auf Palliativstationen zeitlich begrenzt ist, meist auf drei Wochen, verbleiben Menschen in einem Hospiz in der Regel bis zu ihrem Tod dort. Auf Palliativstationen liegt die Verantwortung für die Patienten bei den Palliativmedizinern, während im Hospiz die pflegerische und therapeutische Versorgung im Vordergrund steht. Das Pflegeteam arbeitet im Hospiz mit niedergelassenen Ärzten oder Palliativmedizinern aus den ambulanten Palliativteams zusammen, die verantwortlich sind für die ärztliche Versorgung und die Medikation. Das mobile SAPV-Team wird von einem Arzt geleitet und ist üblicherweise organisatorisch und verwaltungstechnisch einem Klinikum angegliedert. Umgesetzt wird das Konzept *Palliative Care* von einem interdisziplinären Team aus Ärzten, Pflegeern, Seelsorgern, Psychologen, Therapeuten (Physiotherapie, Ergotherapie und Logotherapie) und ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern. Integrativer Teil des Konzepts ist die aktive Einbeziehung der Angehörigen.

Der Begriff *Palliative Care* setzt sich zusammen aus dem Wort *palliativ*, abgeleitet von dem Lateinischen „*pallium*“, der Mantel (ein Mantel für die Seele) und „*care*“ für Sorge, Fürsorge. Im Mittelpunkt der palliativen (Für-)Sorge steht der sterbende Mensch in seiner leib-seelischen Einheit. Die WHO beschreibt die Ziele

¹⁴⁸ Der Begriff *Palliative Care* geht zurück auf den kanadischen Onkologen Balfour Mount, der in Montreal eine Krankenhausstation für sterbende Menschen einrichtete und diese als *Palliative Care* Abteilung bezeichnete (Maier/Sitte 2013, S. 2).

von Palliative Care wie folgt: *“Palliative Care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness through the prevention and relief of suffering (...) (WHO 2002).* Wesentliche Merkmale der Palliativversorgung sind:

1. Die psychosoziale Begleitung, die Unterstützung in der emotionalen Verarbeitung der Herausforderungen, die mit dem bevorstehenden Tod einhergehen, anbietet,
2. die spirituelle Begleitung, die Raum schaffen soll für die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod, Abschiednehmen, Schuld oder Vergebung,
3. eine palliative Pflege und
4. die medizinische Symptomkontrolle der Schmerzlinderung.

Das Ziel der palliativen Interventionen liegt in der Verbesserung des subjektiven Befindens sterbender Menschen und in der Schaffung eines Maximums an Lebensqualität (Charbonnier 2008, S. 513). Zum Konzept von Palliative Care gehört zudem *„das Bemühen um eine Rehabilitierung der Leib-Perspektive als Gegenbewegung zu der Dominanz der Körper- oder genauer Körperbild-Fokussierung in der Medizin“* (Mathwig 2014, S. 31).

Sterben und Tod werden bei Palliative Care nicht, wie es in der kurativen Medizin meist der Fall ist, als abzuwehrendes Übel betrachtet, sondern als bewusst zu gestaltender Abschnitt im menschlichen Leben angesehen. Die Begleitung sterbender Menschen wird als ganzheitliche Aufgabe verstanden. Konzeptionell ist die palliative Versorgung deshalb einem Menschenbild verpflichtet, dass die physische, psychische, soziale und spirituelle Dimension des Menschen berücksichtigt. Die spirituelle Begleitung als wesentlicher Teil des therapeutischen Behandlungskonzepts ist unabhängig von der Zugehörigkeit zu einer bestimmten Religionsgemeinschaft oder der jeweiligen Weltanschauung des Sterbenden. Ausgeübt wird die spirituelle Begleitung im Rahmen von Palliative Care meist durch Theologen oder klinische Seelsorger. Sie umfasst die

Betreuung der kranken Menschen, der Angehörigen und des Behandlungsteams. Inhaltlich orientiert sich diese Betreuung an der Wahrnehmung spirituellen Leids durch Glaubenskrisen, Schuld, Vergebung, den Ängsten vor göttlicher Strafe, dem Sterben und der Frage, was nach dem Tod geschieht. Neben individuellen Seelsorgegesprächen, dem Segnen, der Vergegenwärtigung der Nähe Gottes und der göttlichen Barmherzigkeit, der Freisprechung von individueller Schuld und der Verabreichung der Sterbesakramente gehören die Durchführung von Andachten, Gottesdiensten, Trauerfeiern und Supervisionen zu den Aufgabengebieten der Seelsorger im Palliativ- und Hospizbereich.

3.3.2.2 Aspekte der palliativen Versorgung von Menschen mit Demenz

Die aktive Auseinandersetzung mit der palliativen Versorgung demenzkranker Menschen steckt noch in den Anfängen. Dafür sind verschiedene Gründe zu nennen. Zum einen gibt es unterschiedliche Ansichten in der Frage, ob und ab wann eine Demenzerkrankung die Kriterien von Palliative Care erfüllt. Martina Kojer und Martina Schmidl vertreten dazu folgenden Standpunkt: Da es für demenzkranke Menschen derzeit noch keine Therapien gibt, die eine Heilung in Aussicht stellen, haben sie von Beginn an Anspruch auf Palliative Care (Kojer/Schmidl 2016, S. 3).¹⁴⁹ Dagegen gibt es die Stimmen, die die Demenz nicht primär als palliative, sondern als kurative, zu behandelnde Erkrankung ansehen. Sie plädieren dafür, eine palliative Versorgung erst in der Sterbephase einzuführen. Zum anderen ist der Zugang zu Palliative Care für demenzkranke Menschen aktuell nur unter erschwerten Bedingungen möglich. Auch hierfür gibt es unterschiedliche Erklärungen. Eine davon liegt in der Beschaffenheit der Versorgungsstrukturen, unter denen die meisten demenzkranken Menschen

¹⁴⁹ Die Auffassung, dass auch sehr alte, multimorbide und demente Personen automatisch zum Kreis der palliativen Patientengruppen gezählt werden sollten, wird von Volicer wie folgt ausgedrückt: „Advanced dementia should be considered a terminal illness similar to untreatable cancer, striving for maximal comfort instead of maximal survival at all costs“ (Volicer 2004, S. 66). Zieschang et al. plädiert beispielsweise dafür, die palliative Versorgung demenzkranker Menschen nicht auf das Lebensende zu beschränken, sondern bereits nach der Diagnosestellung neben kurativen und rehabilitativen Maßnahmen auch mit der Palliativversorgung zu beginnen (Zieschang et al. 2012, S. 51).

ihren letzten Lebensabschnitt verbringen: in Pflegeheimen und Akutkrankenhäusern. In beiden Bereichen ist die palliative Versorgung von Menschen mit Demenz noch unzureichend. Vielmehr beginnt für sterbende Demenzkranke nicht selten ein belastender und unwürdiger Kreislauf von notfallmedizinischer Einweisung ins Krankenhaus und der Rückführung ins Heim. Hinzu kommen Bestimmungen der Kranken- und Pflegekassen, die die Überweisung eines Heimbewohners in ein Hospiz erschweren und die Hürden für eine palliative Versorgung im häuslichen Umfeld sehr hoch setzen.

Einig sind sich die Experten jedoch grundsätzlich bezüglich der Maßnahmen, die den Sterbeprozess von demenzkranken Menschen begleiten sollten. Diese sind vor allem eine adäquate Schmerzversorgung, psychosoziale und spirituelle Fürsorge sowie die interdisziplinäre Klärung ethischer Fragen zur Ernährung, der Behandlung von Infektionen, die im späten Verlauf der Erkrankung häufig auftreten, zur Einleitung von lebensverlängernden Maßnahmen und Umsetzung des Patientenwillens. Das Thema Willensbekundungen habe ich bereits im ersten Kapitel zur Demenzdebatte (vgl. philosophischer und theologischer Demenzdiskurs) behandelt, sodass ich an dieser Stelle verkürzt auf die Aspekte der Schmerzversorgung, der künstlichen Ernährung am Lebensende und die lebensverlängernden Maßnahmen eingehen werde.

Schmerzversorgung: Phänomenologisch sind, so Walter Schaupp, Schmerzen ein evidentes, nicht weiter begründungspflichtiges Phänomen; es gibt sie oder es gibt sie nicht. Wenn ein Mensch Schmerzen äußert, muss dies akzeptiert werden, auch wenn es dafür keine vernünftige Erklärung gibt (Schaupp 2017, S. 286). Trotzdem wird dem Schmerzaspekt bei Menschen mit Demenz während des gesamten Krankheitsverlaufs und insbesondere in der letzten Lebensphase zu wenig Beachtung geschenkt. Die bereits genannte Problematik der Unterversorgung mit Schmerzmitteln bei Menschen mit einer Demenzerkrankung erfordert ein fundiertes Schmerzmanagement. Dieses beinhaltet folgende fünf Elemente:

1. Die sensible *Wahrnehmung des Schmerzerlebens*, die jedoch erschwert wird durch krankheitsbedingte Einbußen in den Bereichen der Schmerzerinnerung, Schmerzäußerung und einer Veränderung in der Schmerzverarbeitung. Bei Verhaltensauffälligkeiten in Form von starker Unruhe, Jammern, Schreien, Veränderungen des Schlafrhythmus, Nahrungsverweigerung u.a. werden erfahrungsgemäß eher Psychopharmaka als eine adäquate Schmerztherapie eingesetzt (Schwermann 2010, S. 45).¹⁵⁰ Dies erfordert 2. eine umfassende *Schmerzanamnese*. Dabei sollten die Pflegenden die oben genannten, verhaltensbezogenen Schmerzindikatoren in die pflegerische Anamnese einbeziehen (ebd., S. 46). Als weiterer Punkt wird 3. die *Anwendung von Erfassungsinstrumenten* genannt. Dafür gelangen inzwischen verschiedene Instrumente wie beispielsweise der ECPA-Bogen¹⁵¹ oder der BESD-Bogen¹⁵² zur Beurteilung von Schmerzen bei Demenz zum Einsatz.¹⁵³ In der Folge kommt es 4. zur *Durchführung einer adäquaten Schmerztherapie*. Das primäre Behandlungsziel ist die Steigerung der Lebensqualität durch eine langfristig wirksame Schmerzkontrolle. Als letzter Punkt der Schmerzintervention gelangt 5. die *schmerzbezogene Fallbesprechung* zum Einsatz. Der Erfolg des Schmerzmanagements bei demenzkranken Menschen ist abhängig von einer Betreuungskonstanz durch die Pflegekräfte in Kooperation mit dem behandelnden Arzt und einem regelmäßigen Austausch der an der Schmerzbehandlung beteiligten Personen. Husebo et al. konnten durch eine

¹⁵⁰ Kojer geht davon aus, dass Verhaltensveränderungen häufig Zeichen von Schmerzen sind. Sie gehen in der Regel mit vegetativen Begleitsymptomen wie Blässe, Blutdruckanstieg, Übelkeit, Tachykardie oder Veränderungen des Atemrhythmus einher. Schmerzen lassen sich jedoch über die eben genannten, indirekten Schmerzzeichen erkennen (Kojer 2011, S. 322).

¹⁵¹ Download des Fragebogens unter: <http://www.gemidas-qm.geriatrie-web.de/docs/ECPA.pdf>

¹⁵² Die Deutsche Schmerzgesellschaft hat zur Anwendung des BESD-Bogens einen Film erstellt, der unter <http://www.dgss.org/download/> eingesehen werden kann.

¹⁵³ Weitere Schmerzerfassungsinstrumente für demenzkranke Menschen sind die Abbey-Pain-Skala mit sechs Items zur Einschätzung der Intensität des akuten Schmerzes; Doloplus-2, eine 10-Item-Beobachtungsskala bei einer Reihe von Schmerzsymptomen bei nicht kommunikationsfähigen Patienten; die Pain-Assessment-Checkliste for Seniors with Severe Dementia (PACSLAC) und die Painful Interventions Scale (PIS), die die Effekte unangenehmer Interventionen wie Blasenkatheterisierung, Sondenlegung u.a. erfragt (Förstl et al. 2010, S. 207).

randomisierte Studie nachweisen, dass eine systematische Schmerztherapie bei demenzkranken Bewohnern eines Pflegeheimes zu einer signifikanten Reduktion der Agitation führte (Husebo 2011).

Mit Schmerzen wird in der Regel ein körperliches Unwohlsein verbunden. Schmerzen, insbesondere chronischer Natur, wie sie häufig im hohen Alter auftreten, wirken sich jedoch auf das Wohlbefinden des gesamten Menschen aus. Deshalb prägte die Begründerin der Hospizbewegung, Cicely Saunders, für den alle Dimensionen des Seins umfassenden Schmerz den Begriff des „*total pain*“ (Saunders 1993).¹⁵⁴ Dieser Schmerz hat viele Gesichter: der Schmerz der unbegreiflichen Bedrohung, wenn Abläufe nicht mehr verstanden werden und Gefühle der Angst und Bedrohung auslösen. Der Schmerz, sich nicht ausdrücken zu können, eingeschlossen zu sein in der Ausdruckslosigkeit, der Schmerz der Desorientiertheit, der Hilflosigkeit, des Ausgeschlossenenseins, der Demütigung, der Scham und Abhängigkeit (Kojer 2016, S. 41-44).¹⁵⁵ Das Erleben des „*total pain*“ findet in ganz unterschiedlichen Systemen Ausdruck: im *affektiven System* durch eine zunehmende Reizbarkeit, Angstzustände, Depressionen und Aggressionen. Im *motorischen System* zeigen sich Verspannungen der Muskulatur, Immobilität, ein vermehrter Bewegungsdrang oder Schonhaltungen. Das *vegetative System* reagiert auf Schmerzen durch einen signifikanten Anstieg der Puls- und Herzfrequenz und verstärktes Schwitzen. Im *kognitiven System*

¹⁵⁴ Das Konzept von „*total pain*“ wurde von Saunders begründet, weil sie in ihrem ärztlichen Berufsalltag erkennen musste, dass eine ausschließlich medizinische Zuwendung insbesondere am Lebensende unzureichend ist. Ein reiner physischer Ansatz wird den Bedürfnissen Sterbender nicht gerecht (Roser/Gratz 2011, S. 54).

¹⁵⁵ Mary Baines, eine enge Vertraute von Saunders, beschreibt „*total pain*“ in seiner Vierdimensionalität: „*Totaler Schmerz [ist] physisch, emotional, sozial und spirituell. Der Ausdruck „totaler Schmerz“ meint diese ganzheitliche Sicht. Er ist in der sich entwickelnden Hospizbewegung von zentraler Bedeutung*“ (Baines 1993, S. 42). Unter spirituellem Schmerz wird auch die nicht zu beantwortende Frage nach dem Warum einer bestimmten, als belastend empfundenen Lebenssituation eingeordnet.

weisen Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen auf mögliche Schmerzen hin (Büche 2006).¹⁵⁶

Das erklärte Ziel von Palliative Care ist es, durch eine professionelle Systemkontrolle schmerzhaft erlebte Situationen zu reduzieren sowie ein Klima der Anerkennung, Wertschätzung und Achtsamkeit gegenüber den seelischen Nöten der Sterbenden zu schaffen. Daneben gibt es in der palliativen Begleitung noch ethische Herausforderungen, auf die ich in der Folge kurz eingehen werde. Sie beziehen sich auf die Themen Nahrungsaufnahme oder Nahrungsverweigerung am Lebensende, die Behandlung von Infekten in der Terminalphase und die Verlegung in ein Akutkrankenhaus während des Sterbeprozesses.

Essen und Trinken am Lebensende: Erfahrungsgemäß nimmt in der Nähe des Todes das Bedürfnis nach Nahrung ab. In den Richtlinien der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung wird darauf hingewiesen, dass in der Terminalphase keine Verpflichtung zur Ernährung besteht. Es sei lediglich erforderlich, auf das subjektive Hunger- und Durstempfinden zu achten und darauf einzugehen. Eine inadäquate Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr kann für Sterbende sogar eine schwere Belastung darstellen (Bundesärztekammer 2011, S. 347). Problematisch wird die Einschätzung einer Nahrungsverweigerung bei demenzkranken Menschen aus folgenden Gründen: Zum einen ist es insbesondere für Nicht-Fachleute schwer zu ermessen, ob sich die betreffende Person bereits in der Sterbephase befindet oder nicht. Die Verweigerungshaltung kann auch andere, ganz banale Ursachen wie beispielweise Schmerzen durch eine schlecht sitzende Zahnprothese haben und in keinem Zusammenhang mit einem absehbaren Sterbeprozess stehen. Zum anderen werden Angehörige von professionellen Kräften (nicht selten auch von Ärzten) oder Professionelle von Angehörigen in Fragen der Ernährungseinstellung mit dem Vorwurf des

¹⁵⁶ Die Richtlinie der WHO zur palliativen Versorgung nimmt 2002 den Begriff von „total pain“ auf und stellt erstmals in der Medizingeschichte die physischen, psychosozialen und spirituellen Leiden auf dieselbe Stufe (Borasio 2011, S. 55-87).

Verhungern- oder Verdurstenlassens unter Druck gesetzt (Kolb 2010, S. 50). In Pflegeheimen wird nicht selten aus Gründen der Konfliktvermeidung und Vereinfachung der Pflegeabläufe auf die Nahrungsverweigerung der demenzkranken Menschen mit dem Legen einer Ernährungssonde reagiert.¹⁵⁷ Dies geschieht ungeachtet dessen, dass in den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) ausdrücklich auf die fehlende Evidenz eines Nutzens der künstlichen Ernährung bei final dementen Menschen hingewiesen wird (Volkert et al. 2013).

In der Fachdebatte gibt es zwei gegensätzliche Theorien zur Ernährung demenzkranker Menschen am Lebensende. Während die einen den Verlust der oralen Nahrungsaufnahme sowohl neurologisch als auch lebenskonzeptionell als den (intuitiv gewünschten) Beginn der Sterbephase betrachten, gehen andere Experten davon aus, dass die Nahrungsverweigerung nicht gleichzusetzen ist mit dem Wunsch, sein Leben beenden zu wollen. Vielmehr wird das Verhalten pathologisch als Folge der Agnosie, des Verlusts über den Sinn und Nutzen einer Handlung, erklärt (Kolb 2010, S. 52). Nicht auf die Verweigerung zu reagieren wird in dieser Theorie gleichgesetzt mit einer fahrlässigen Vernachlässigung der demenzkranken Menschen (Wojnar 2007, S. 143).

Die konträren Positionen zur künstlichen Ernährung verdeutlichen die Notwendigkeit einer fach- und sachgerechten Abwägung der Vor- und Nachteile für den Patienten.¹⁵⁸ In die Überlegungen einzubeziehen sind die Risiken, die durch die Sondenernährung entstehen können. Neben gesundheitlichen Risiken

¹⁵⁷ Trotz des fragwürdigen Nutzens und einer hohen Komplikationsrate der PEG-Sonde wird in etwa ein Drittel der Pflegeheimbewohner mit fortgeschrittener Demenz darüber ernährt (Zieschang 2012, S. 53).

¹⁵⁸ Aus meiner Erfahrung mit dem Sterbeprozess meiner demenzkranken Mutter kann ich nur empfehlen, sich in der gegebenen Situation mit einem Palliativmediziner zu besprechen. Uns hat diese professionelle Unterstützung in der Entscheidung, weder Nahrung noch Flüssigkeit (außer der Befeuchtung der Mundschleimhäute) in der terminalen Phase zuzuführen, sehr geholfen. Wichtig dabei waren für uns die Einschätzung des Mediziners des aktuellen, medizinischen Status und die Empfehlungen, wie wir die palliative Begleitung in der häuslichen Begleitung angemessen durchführen können. Meine Mutter ist nach einer Woche ohne künstliche Ernährung mit einer unaufdringlichen, pflegerischen Grundversorgung in unserem Beisein friedlich verstorben.

wie die der Ödembildung durch eine Flüssigkeitsüberlastung gibt es psychische und soziale Risiken. Sie bestehen in einem Mangel an persönlicher Zuwendung, die im Normalfall mit dem Anreichen von Nahrung verbunden ist. Mit dem Legen einer PEG-Sonde erhöht sich das Risiko, nur mehr als Versorgungsobjekt wahrgenommen zu werden. Klaus Dörner hat diesen Prozess als Umwandlung von Menschen in Sachen beschrieben (Dörner 1994; Kojer/Schmidl 2016, S. 87).

Behandlung von Infektionen: Im fortgeschrittenen Stadium der Demenz treten häufig Infektionen der oberen und unteren Atemwege oder der Harnwege als Folge einer verminderten Mobilität, einer Schwächung der Immunabwehr oder der Aspiration von Nahrungsbestandteilen aufgrund von Schluckstörungen auf (Perrar 2006, S. 21). Die Behandlung der genannten Infekte ist unter unterschiedlichen Gesichtspunkten zu bewerten. Eine orale Therapie mit Antibiotika ist wegen möglicher Schluckstörungen in der späten Phase der Demenz oft schwer durchzuführen. Für eine intravenöse Verabreichung werden die Patienten meist in ein Akutkrankenhaus eingewiesen. Der Ortswechsel und die Krankenhausstrukturen führen zu Verunsicherung und Unruhe. Nicht selten erfolgen Abwehrreaktionen in der Form, dass Schläuche herausgerissen werden, was wiederum zu einer Fixierung führt.¹⁵⁹ Hinzu kommen nicht unbeträchtliche Nebenwirkungen wie Übelkeit, Durchfall und andere Begleiterscheinungen.

Wie bereits an anderer Stelle erwähnt, handelt es sich bei der Demenz um eine Erkrankung mit einer langen Dauer. Menschen sterben nicht an der Demenz, sondern unter anderem an Infekten. Es gehört zu den herausforderndsten Aufgaben einer qualifizierten Palliativbetreuung, abzuklären, inwieweit und in welchem Umfang Infekte in der Terminalphase behandelt werden müssen, oder ob sie die Chance bieten, das Leben eines schwerstkranken Menschen auf

¹⁵⁹ Eine italienische Studie zum Sterben demenzkranker Menschen in Pflegeheimen zeigte, dass ein erheblicher Anteil schwer dementer, sterbender Patienten innerhalb der letzten 48 Stunden fixiert (60 Prozent), mit einer Sonde ernährt (20 Prozent) oder intravenös hydriert (70 Prozent) wurde; Antibiotika erhielten >70 Prozent, andere lebensverlängernde Maßnahmen >30 Prozent der Bewohner (Di Giulio et al. 2008). Ähnliche Ergebnisse wurden auch in einer US-amerikanischen Untersuchung erzielt (Mitchell et al. 2007).

natürliche Weise zu beenden. Entscheidungen dieser Art gehören in das Gremium einer ethischen Fallbesprechung oder eines klinischen Ethikkomitees.

Verlegung ins Krankenhaus/lebensverlängernde Maßnahmen: Nicht selten sind Angehörige und Pflegeeinrichtungen mit der palliativen Versorgung demenzkranker Menschen überfordert. Daraus ergeben sich, insbesondere in kritischen Situationen, für die ein ärztlicher Notdienst angefordert wird, oft ein unbefriedigender und kräftezehrender Kreislauf aus Krankenhausaufenthalt, Rückführung ins Heim oder nach Hause und dann wieder eine Einweisung. Für die häusliche und institutionelle Betreuung demenzkranker Menschen in der letzten Lebensphase wird deshalb die frühzeitige Einbeziehung mobiler, palliativer Teams und spezialisierter Pflege- und Hospizdienste angeraten (Perrar 2006, S. 22).¹⁶⁰ Dies wird jedoch durch Vorgaben der Kranken- und Pflegekassen erschwert. Zudem setzt es voraus, dass sich Angehörige und Einrichtungen im Vorfeld Gedanken darüber machen, welche Maßnahmen in der Terminalphase demenzkranker Menschen eingeleitet werden sollen.¹⁶¹ Das Vorliegen einer Patientenverfügung ist insbesondere in unklaren Entscheidungssituationen hilfreich. Es ist darauf hinzuweisen, dass Akutkrankenhäuser in der Regel immer noch Schwierigkeiten haben, demenzkranke Menschen adäquat zu versorgen. Dafür fehlen häufig die entsprechenden personellen und fachlichen Ressourcen. Demenzkranke Menschen reagieren nicht selten auf eine

¹⁶⁰ In Deutschland sterben 43 Prozent der Menschen in Krankenhäusern und 20-25 Prozent in Pflegeheimen (Förstl et al. 2010, S. 204).

¹⁶¹ Für stationäre Pflegeeinrichtungen wird aktuell im Rahmen von Palliative Care an dem Konzept Advance Care Planning (ACP) gearbeitet. Darunter wird eine gesundheitliche Vorausplanung verstanden, die durch einen ständigen kommunikativen Prozess zwischen Erkrankten, Angehörigen sowie professionellen Behandlungs- und Betreuungspersonen ein Modell der Betreuung entwickelt für den Zeitraum, in dem der Betroffene seine Präferenzen nicht mehr persönlich zum Ausdruck bringen kann. ACP verfolgt dabei folgende Ziele: im ersten Schritt ein vertieftes Verständnis der individuellen Situation des Erkrankten und der Angehörigen (Prognose, Therapie, Chancen etc.) zu erhalten. Auf dieser Basis wird eine effektive Vorausplanung zu Fragen der Vollmachten, Patientenverfügung, der Behandlungspräferenzen und zur palliativen Begleitung erstellt. Des Weiteren soll ACP zu einer Verbesserung des Zustandekommens von Behandlungsentscheidungen beitragen und Patienten dabei unterstützen, ihre persönlichen Beziehungen zu vertiefen und spirituelle Fragen zu klären. Zudem ist vorgesehen, dass über die ACP eine qualitativ hochwertige Begleitung am Lebensende sichergestellt werden kann (In der Schmitten 2015/Mackmann, S. 85).

Krankenhauseinweisung mit extremer Unruhe, Verwirrtheit oder mit Wahnvorstellungen. Da der Sinn der medizinischen und pflegerischen Intervention nicht mehr verstanden wird, werden Infusionsschläuche entfernt, Verbände abgezogen, lauter Protest erhoben oder aggressiv gegen Zimmergenossen und Pflegepersonal vorgegangen. Hinzu kommt bei der vulnerablen Patientengruppe in der Finalphase die Gefahr von Keimen, die sie sich möglicherweise im Zuge des Krankenhausaufenthalts zuziehen.

Neben den physischen Problemen, die sterbende demenzkranke Menschen belasten, kommen spirituelle Nöte. Darauf soll im nachfolgenden Abschnitt eingegangen werden.

3.3.2.3 Die spirituelle Begleitung von demenzkranken Sterbenden

Eine palliative Begleitung demenzkranker Menschen beinhaltet auch die Berücksichtigung der spirituellen Bedürfnisse und Nöte. Die spirituellen Nöte demenzkranker Sterbender unterscheiden sich in mancher Hinsicht von denen der anderen Patientengruppen. So bewegen sich demenzkranke Menschen in unterschiedlichen Zeitebenen, sodass der Tod für sie an Schrecken und Endgültigkeit verliert (Kojer/Sramek 2007). Hinzu kommt, dass die Demenz eine Krankheit der Abschiede, des Loslassens ist: von Vertrautem, Gewohnheiten, Fähigkeiten und Bezugspersonen. Für viele demenzkranke Menschen und Angehörige ist der Tod eine Erlösung, das Ende eines langen Sterbens. In der letzten Lebensphase können nachfolgende Elemente das Sterben erleichtern:

- Eine angenehme *Atmosphäre* schaffen mit sinnlichen Elementen, die nicht nur den Körper sondern die leib-seelische Dimension des Sterbenden ansprechen: gedämpftes Licht (Kerzenschein), wohlriechende Öle, leise Klänge (nur wenn bekannt ist, dass dies auch gewünscht wird), ansonsten Stille. Wichtig ist auch, dass für frische Raumluft gesorgt wird.
- *Berührung*: Das Thema Berührung ist, wie bereits erwähnt, sensibel. Das gilt gerade für den Lebensabschnitt, in dem sich demenzkranke Menschen nicht mehr äußern können. Dabei ist wichtig zu wissen, dass sich mit

fortschreitender Demenz das Körperbewusstsein verändert, indem die Fähigkeit, den Körper in seiner Ganzheit zu spüren, abnimmt. Körperteile, die am weitesten vom Kopf entfernt sind (Hände und Füße) werden oft nicht mehr gefühlt. Deshalb ist es nicht immer sinnvoll, nur die Hand zu halten (Kojer 2011, S. 326). Vor einer Berührung soll immer angefragt werden. Auch dann, wenn keine verbale Kommunikation mehr möglich ist. Dabei gilt es auf Zeichen der Abwehr zu achten: mimische Zeichen im Gesicht oder Veränderungen im Atemrhythmus. Wird eine Berührung zugelassen, kann eine sanfte Bewegung vom Ellenbogen über Schulter und Hals hin zum Kopf beginnen. Nicht zu vergessen ist dabei, dass das Gesicht zum Intimbereich gehört und nur in sehr engen und vertrauten Beziehungen gestreichelt werden darf. Findet eine Berührung statt, müssen die Hände Sicherheit, Wärme und Ruhe ausstrahlen. Im Allgemeinen kann davon ausgegangen werden, dass die Nähe, die der Sterbende vor und während der Krankheit zugelassen hat, auch im Sterbeprozess gewünscht ist (ebd.).

- *Sprache:* Jede Handlung am sterbenden Menschen muss sprachlich angekündigt werden. Dabei ist auf Lautstärke und Artikulierung der Stimme zu achten. Aus meiner Erfahrung mit der Sterbebegleitung meiner demenzkranken Mutter habe ich es als sehr wohltuend empfunden, ihr trotz der fehlenden Reaktion auf unsere Zuwendung zu erzählen, was wir machen, wie es uns geht, dass wir sie lieben und sie, wenn der Zeitpunkt des Todes kommt, mit Gottes Segen und Vergebung gehen darf. Auch wenn wir nicht wissen können, was sterbende demenzkranke Menschen verstehen, sollte den Begleitern bewusst sein, dass die Fähigkeit zu hören bis zum Eintritt des Todes erhalten bleibt. Beruhigend kann auch das leise Rezipieren eines Psalms oder eines Gebetes oder das Singen/Summen vertrauter Liedtexte wirken.
- *Abschiedskultur:* Für die Entwicklung einer Abschiedskultur wird für Pflegeeinrichtungen und Palliativstationen ein sogenannter „Koffer der

Möglichkeiten' vorgeschlagen. Er beinhaltet für christlich sozialisierte Menschen eine Bibel (für beide Konfessionen), Gesangbücher, Tischkreuz, Engelfiguren, Kerzen und Kerzenständer, Aromen, Weihwasser, Rosenkranz, Marienbild, Seidentücher u.a. (Ludewig 2010, S. 137). Bei der Anwendung der genannten Materialien muss die Konfession und christliche Sozialisation bekannt sein. Die abschiedliche Begleitung von Menschen anderer Kulturen und Glaubensrichtungen muss den Menschen vorbehalten bleiben, die über fundierte Kenntnisse der angemessenen, religiösen Tradition verfügen. Für Menschen, die sich keiner Glaubensgemeinschaft zugehörig fühlen, sollte im Vorfeld geklärt werden, welche Form des Abschiednehmens gewünscht wird.

- *Sterbesakramente:* Für Menschen der katholischen Konfession ist die Verabreichung der Sterbesakramente von zentraler Bedeutung. Dafür muss entweder das Einverständnis eingeholt oder nach dem mutmaßlichen Willen des Sterbenden gehandelt werden. Ein priesterlicher Beistand beim Sterben ist aus unterschiedlichen Gründen häufig schwer zu erwirken. Den Sterbenden zu segnen und ein Gebet zu sprechen, kann auch von den Menschen ausgeführt werden, die sich dazu fähig und berufen fühlen.
- *Umgang mit dem Verstorbenen:* Nach dem Tod soll Zeit bleiben, vom Verstorbenen Abschied zu nehmen. In den Einrichtungen von Palliative Care sind dafür bis zu 24 Stunden vorgesehen. Der Verstorbene wird gewaschen, meist unter Mithilfe der Angehörigen, gekämmt und festlich eingekleidet. Auf der Bettdecke werden Rosenblätter verstreut, Duftöle verbreiten einen angenehmen Geruch, und Kerzen sorgen für eine andächtige Atmosphäre. Erst wenn die Angehörigen und Betreuer Abschied genommen haben, wird der Tote vom Bestattungsunternehmen abgeholt.

Für Einrichtungen der Altenpflege empfiehlt sich ein transparenterer Umgang mit dem Sterben von Bewohnern. Auch wenn nicht über den Tod gesprochen wird, nehmen die übrigen Bewohner das Fehlen eines Mitbewohners wahr. Eine brennende Kerze (aus Sicherheitsgründen auch in elektronischer Form)

und ein Bild im Gemeinschaftsraum des Wohnbereiches können auf den Tod eines Bewohners hinweisen und bieten den anderen die Möglichkeit des Abschiednehmens.

Eine moderne Variante der spirituellen Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen im Kontext der Gesundheitsversorgung ist das Modell *Spiritual Care*. Entwickelt wurde es im Zusammenhang mit der palliativen Versorgung sterbender Menschen als Teil des *Terminal Care*.¹⁶² Für die spirituelle Begleitung sterbender Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen ist das Konzept *Spiritual Care* durchaus anschlussfähig und zukunftssträchtig. Ich werde es in der Folge kurz vorstellen.

3.3.3 Spiritual Care

Spiritual Care ist ein kirchlich geprägtes, pluralismusfähiges Seelsorgeangebot, das sich gezielt im Kontext der Gesundheitsversorgung verorten lässt (Roser 2009, S. 81). Dabei ist Seelsorge als *Spiritual Care* doppelt verankert: als kirchlicher Auftrag und als Bestandteil eines multiprofessionellen Teams (ebd., S. 88). Ausgangspunkt für die Überlegungen zu dem Konzept *Spiritual Care* waren zum einen die Tendenzen der modernen Medizin, den menschlichen Körper zu vergegenständlichen. Im Zuge dessen wurde eine zunehmende Ausgrenzung der Dimension des Seelischen, der spirituellen Natur des Menschen, festgestellt.¹⁶³ Im Zuge der Objektivierung kann, so Eckhard Frick, der menschliche Organismus vermessen, Korrelate erfasst, Beschwerden behandelt und die Wirksamkeit

¹⁶² Der Begriff *Terminal Care* geht auf die Begründerin der Hospizbewegung, Dame Cicely Saunders, zurück. Sie hat mit der „*Definition des Tumorschmerzes als somato-psycho-sozio-spirituelles Phänomen bzw. Total Pain* auch den ersten Impuls gegeben, dass *Palliative Care* mehr ist, als nur die Behandlung körperlicher Beschwerden, sondern ein umfassendes Verständnis für die existentielle Situation und das Leiden der Betroffenen und ihrer Familien beinhaltet“ (Müller-Busch 2014, S. 3).

¹⁶³ Dies bezieht sich in erster Linie auf die Situation in der Krankenhauskultur der Moderne. Bis Mitte des 19. Jahrhunderts waren Krankenhäuser ein Ort des Leidens und Sterbens, der meist notdürftigen Versorgung und Fürsorge für die überwiegend arme Bevölkerung. Im Zuge des medizinischen Fortschritts veränderte sich das Krankenhaus von der fürsorglichen Anstalt hin zu modernen Heilungszentren mit arbeitsteiligen, zweckrationalen und ökonomischen Grundsätzen. Der diakonische Aspekt tritt in den Hintergrund (Karle 2010, S. 538).

therapeutischer Maßnahmen anhand allgemein gültiger Kriterien überprüft werden (Frick 2012). Die Gedanken und Ängste, die die Menschen im Zuge schwerer Erkrankungen durchleben, sind jedoch nie vollständig mitteilbar. Ergänzend zu der nützlichen Evidenzbasiertheit der Medizin spricht sich Frick deshalb dafür aus, das Unerforschbare, Unbestimmbare, Geheimnisvolle der menschlichen Seele in der Akzeptanz der Grenzen des Erforschbaren, Erfahrbaren, Therapierbaren zu respektieren (ebd.).¹⁶⁴ Das Konzept Spiritual Care soll der Ausklammerung der seelischen Natur der Patienten entgegenwirken.

Auf der anderen Seite ist Spiritual Care ein ‚Produkt‘ der modernen, multikulturellen und multireligiösen Gesellschaft mit seiner Vielfalt an Menschen unterschiedlicher kultureller Herkunft und religiöser Zugehörigkeit in der Gesundheitsversorgung. Traditionell wird die Klinikseelsorge von theologisch geschulten Mitarbeitern durchgeführt, die, einer kirchlichen Organisation und Konfession angehörig, dem System Krankenhaus zur Verfügung gestellt werden. Disziplinarisch sind sie ihrer Kirchenorganisation unterstellt, von der sie in der Regel auch ihr Gehalt beziehen. Ihr Aufgabengebiet umfasst, wie bereits an anderer Stelle erwähnt, den seelsorglichen Beistand in Krisensituationen, die Teilnahme an Ethikkomitees oder ethischen Fallbesprechungen, die Versorgung kranker und sterbender Menschen mit Sakramenten, das Spenden von Trost und Hoffnung und die Durchführung von Gottesdiensten und Andachten in der Klinik. Der Rahmen der herkömmlichen klinischen Seelsorge ist ein dezidiert kirchlicher, konfessioneller, da die Sorge um die Seele der Menschen zu den Grundfunktionen der Kirche gehört (Roser 2009, S. 83).

Problematisch wird diese Struktur im säkularen Raum eines Krankenhauses, wenn sich das Angebot der Klinikseelsorge lediglich auf den Patientenkreis

¹⁶⁴ Das Konzept von Spiritual Care enthält implizit auch eine Kritik an der technisierten, am Körper des Menschen interessierten, modernen Medizin. Simon Peng-Keller drückt dies wie folgt aus: *„Das Verhältnis zwischen Spiritualität und Medizin ist angespannt und herausfordernd. Im schnellen und technisierten Alltag eines Grossspitals gleichen spirituelle Handlungen und Vollzüge einem Mahnmal der Langsamkeit und des Nicht-Tuns, das je nach Standpunkt irritierend oder als wohltuend empfunden wird.“* (Peng-Keller 2012, S. 87).

erstreckt, der der Konfession des Seelsorgers angehört. Menschen, die keiner Kirche angehören oder Mitglieder anderer Religionsgemeinschaften sind, erhalten in der Regel kein seelsorgerliches Angebot. Spiritual Care will diese Versorgungslücke schließen mit dem Argument, dass Menschen unabhängig von Religion und Kultur in schwierigen Lebenssituationen Trost und Beistand benötigen. Das Konzept von Spiritual Care orientiert sich deshalb an der spirituellen Begleitung kranker und sterbender Menschen sowohl im Rahmen verschiedener etablierter Religionen als auch vor dem Hintergrund einer individualisierten Spiritualität und Sinnsuche (Heller/Heller 2014, S. 23).

Hinzu kommt das wesentliche Merkmal von Spiritual Care als integrativer Teil der pflegerisch-medizinischen Versorgung. Sie wird nicht nur in die Verantwortung der Seelsorger gestellt, sondern bezieht alle mit der Gesundheitsversorgung beauftragten Berufsgruppen ein (Roser/Gratz 2011, S. 54).¹⁶⁵ Spiritual Care wird so zu einer multiprofessionellen und überkonfessionellen Behandlungsstrategie (ebd.). Die ‚spirituelle Fürsorge‘, so die Übersetzung in einigen Fachartikeln, beschränkt sich jedoch nicht nur auf Patienten. Sie steht auch den Mitarbeitern der Institution und den Angehörigen zur Verfügung. Derzeit wird Spiritual Care noch vorrangig von qualifizierten Seelsorgern ausgeführt und angeleitet. Da es bei diesem Konzept jedoch um eine generelle Grundhaltung der Offenheit für spirituelle Nöte und Anliegen geht, wird diese Haltung auch von den anderen Mitgliedern des Behandlungsteams gefordert. Spiritual Care als Teil des Behandlungskonzepts wird stärker als die klinische konfessionell gebundene Seelsorge auf der Organisationsebene der Institution verortet.¹⁶⁶ Neben der

¹⁶⁵ In der Definition von Spiritual Care durch die American Medical Association wird sie als unterstützendes Element der *„Würde eines jeden Patienten, indem sie seinen inneren Wert schätzt, seine tragenden Überzeugungen und Werte sowie seine Handlungsweisen, die ihn befähigen, Sinn und Hoffnung inmitten von Leiden zu finden“* (American Medical Association 2001) angesehen.

¹⁶⁶ Von Vertretern des Konzepts Spiritual Care wird die Forderung erhoben, dass die Klinikseelsorge nicht mehr nur als Gegenüber des Krankenhauses zu begreifen sei, sondern sich mit den *„Zielen des Unternehmens Krankenhaus identifiziere“* (Roser 2006, S. 586). Seelsorge solle neben der medizinischen Versorgung, Pflege und Verwaltung zur vierten Säule des Gesundheitswesens werden (ebd.).

Berücksichtigung der spirituellen Natur der Patienten, der Pluralismustauglichkeit und der Idee einer multiprofessionellen Verantwortung für die spirituellen Belange kranker und sterbender Menschen basiert das Konzept auf der Grundlage, die Ressource Spiritualität aktiv für die Krankheits- und Krisenbewältigung und für die Psychohygiene der Mitarbeiter nutzbar zu machen (Kohli-Reichenbach 2014, S. 16).

Spiritual Care im Kontext von Demenz ist *„eine primär sozial vermittelte Glaubenskraft, die Teilhabe und Teilnahme am Leben im umfassenden Sinn und seiner individuellen Ausprägung ermöglicht“* (Roser 2017, S. 342). Spiritual Care wird hierbei primär in der Stärkung der ‚sozialen Konstitutionsbedingungen‘ demenzkranker Menschen durch Seelsorgegespräche, Biografiearbeit, rituelle Angebote und in der geistlichen Begleitung der Vertrauenspersonen gesehen (ebd.). In der praktischen Umsetzung von Spiritual Care im Umfeld von Demenz sind vier Leitfragen hilfreich. Diese sollten schon im Vorfeld, in der Phase der möglichen Selbstäußerung ermittelt werden, um positiv auf den letzten Lebensabschnitt, auf die Zeit der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit, einwirken zu können:

1. Welche Lebensbereiche sind für den Betroffenen besonders wichtig? Da es im Rahmen einer demenziellen Veränderung zu Verschiebungen in der Wertigkeit von Lebenszielen kommen kann, ist es hilfreich, immer wieder zu eruieren, was dem demenzkranken Menschen wichtig ist. Waren es in früherer Zeit intellektuelle Betätigungen, so mag dem Betroffenen aktuell die Bewegung in der Natur bedeutsam erscheinen. Ein berühmtes Beispiel für diese Werteververschiebung in der Demenz ist der Altphilologe und Literaturhistoriker Walter Jens, der im späten Stadium seiner Erkrankung vorrangig Freude an der Natur, den Tieren und an Schokolade zeigte.
2. Inwiefern beeinträchtigt der Krankheitsfortschritt diese Lebensbereiche? Zu Beginn der Demenz werden die Beeinträchtigungen der Lebensziele oder Lebenspläne durch die Krankheit besonders schmerzlich wahrgenommen. Die

Demenz bedeutet Abschied zu nehmen von den Lebensplänen: im Ruhestand die Welt zu bereisen, für die Enkelkinder da zu sein, die Bücher zu lesen, die man während der beruflichen Phase aufgrund der fehlenden Zeit nicht lesen konnte, Beziehung mit dem Partner, der Familie zu leben. Spiritual Care setzt sich mit diesen schmerzvollen Verlust- und Leiderfahrungen auseinander.

3. Wie deutet der Betroffene/die Angehörigen die aktuelle Situation? Die Wahrnehmung aktueller Stimmungen gehört zu den anspruchsvollsten Aufgaben in der spirituellen Begleitung demenzkranker Menschen.
4. Welche spirituellen Ressourcen zur Bewältigung der aktuellen Lebenssituation stehen zur Verfügung? In der Beantwortung der drei ersten Fragen können bereits Hinweise auf potentielle spirituelle Ressourcen zur Bewältigung der Lebenssituation enthalten sein. Als spirituelle Ressourcen können neben dem Anknüpfen an religiöse Erfahrungen auch ganz elementare Erlebnisse in der Natur oder die Verbundenheit mit Menschen oder Tieren nützlich werden (Roser 2017, S. 342-344).

Spiritual Care bei Menschen mit Demenz setzt auf eine multiprofessionelle, multikulturelle und ganzheitliche Umsetzung. Wie diese aussehen kann, wird durch die nachfolgende Zusammenfassung der Merkmale von Spiritual Care deutlich:

- *Leiblichkeit*: Spiritual Care in der Begleitung von schwerkranken Menschen und Sterbenden wird „bestimmt durch die unmittelbare Präsenz und auch Gewalt der Leiblichkeit. Nicht der Körper stirbt, auch nicht der Geist oder die Seele, sondern der leibhaftige Mensch. (...) Sterben ist ganz und gar dynamische Leibhaftigkeit.“ (Mathwig 2014, S. 32). Nach Frank Mathwig wird nur in der Perspektive der Leiblichkeit die ganzheitliche Dimension von Palliative Care und Spiritual Care greifbar (ebd., S. 35).
- *Subjekt- und Personenzentriertheit*: Eine Praxis des mitfühlenden Daseins für bedürftige Patienten unabhängig von Konfession und Weltanschauung. Das

beinhaltet eine patientenzentrierte, wertschätzende Kommunikation mit dem Ziel, durch Zuhören oder durch achtsame Beobachtung körperlicher Ausdrucksformen herauszufinden, was den Patienten ängstigt, bedrückt oder hoffen lässt. Mit der Unterstützung in der Bewältigung von Lebens- und Sinnkrisen sollen die Lebensqualität verbessert und die Auseinandersetzung mit der Krankheit, dem Sterben und den Fragen nach dem Danach möglich gemacht werden. Das Konzept von Spiritual Care bezieht hier auch die Angehörigen und die professionellen Begleitpersonen mit ein.

- *Offenheit:* Ein möglichst weit gefasster Spiritualitätsbegriff bietet die spirituelle Begleitung auch Menschen an, die nicht religiös sozialisiert sind. Erfahrungsgemäß treten spirituelle Nöte und Anliegen in Zeiten existenzieller Krisen auf, die möglicherweise mit einem vorübergehenden Orientierungsverlust einhergehen. Gleichmaßen können in einer Notsituation spirituelle Ressourcen aktiviert werden, die vielleicht für die Zeit der Krankheitsbewältigung eine besondere Bedeutung haben (Roser/Gratz 2011, S. 57).
- *Praktischer Ansatz:* Im Konzept Spiritual Care geht es um konkrete Handlungsmöglichkeiten, die auch Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten befähigen, spirituelle Nöte und Bedürfnisse wahrzunehmen und darauf einzugehen. Der Einsatz von Assessmentverfahren kann in einem Anamnesege spräch die Grundlage dafür bilden, dass alle Berufsgruppen, die mit den Erkrankten in Berührung kommen, Bescheid wissen über die spirituelle Orientierung.
- *Rollenbewusstsein:* Für die praktische Umsetzung von Spiritual Care ist bedeutsam, dass das Rollenbewusstsein innerhalb des Behandlungsauftrages geklärt ist. Ärzte, Pfleger und Therapeuten müssen sich darüber im Klaren sein, dass sie neben ihrer klassischen Rolle der medizinisch-pflegerischen Versorgung auch eine Verantwortung für die spirituelle Dimension des Erkrankten haben. Diese kann nicht ausschließlich, wie es in der

traditionellen Klinikseelsorge üblich ist, auf die Berufsgruppe der Seelsorger übertragen werden. Im Rahmen von Spiritual Care wird dem medizinischen Personal mehr als die berufsspezifische Qualifikation abverlangt. Sie übernehmen in der Betreuung schwer kranker und sterbender Menschen auch Aufgaben der spirituellen Begleitung.

3.4 Zusammenfassung

Während die krankheitsbedingten Abbauprozesse die kognitiven und motorischen Kompetenzen demenzkranker Menschen massiv beeinträchtigen, bleibt davon aus Sicht der Leibphänomenologen die leib-seelische Dimension unberührt. Die aufgezeigte, spirituelle Begleitung demenzkranker Menschen orientiert sich deshalb an der intakten Seite des Menschseins: an der Leiblichkeit. Über die Sinne, das Leibgedächtnis, die Emotionen und die unterschiedlichen Formen der zwischenleiblichen Kommunikation können demenzkranke Menschen ihre Spiritualität in allen Phasen der Krankheit in unterschiedlicher Intensität zum Ausdruck bringen und auf spirituelle Angebote reagieren. Die in diesem Kapitel aufgezeigten Elemente einer spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz sind sowohl im ambulanten, teilstationären und stationären Umfeld anwendbar. Von besonderer Bedeutung sind die spirituelle Anamnese, die detaillierte Erfassung und Aufzeichnung spiritueller Präferenzen und Orientierungen in den Anfängen einer Demenz. Sie bilden die Grundlage für eine professionelle und individualisierte spirituelle Begleitung.

Einen wichtigen Bereich der spirituellen Begleitung demenzkranker Menschen stellt die Zeit des letzten Lebensabschnitts dar. Im Rahmen des Konzepts von Palliative Care wird betont, dass sich unheilbar kranke und sterbende Menschen und ihr soziales Umfeld mit besonderen spirituellen Herausforderungen und Krisen konfrontiert sehen. Es wird davon ausgegangen, dass dies auch für sterbende, demenzkranke Menschen zutrifft. Demenzkranken Menschen wird jedoch aufgrund der nicht eindeutig zu bestimmenden Terminalphase der Zugang zur Palliativversorgung erschwert. Daraus ergeben sich nicht

unerhebliche Konsequenzen: Diese sind zum einen eine meist unzureichende Symptomkontrolle und die Einleitung von Maßnahmen, die den Sterbeprozess verzögern oder erschweren. Beispiele dafür stellen eine mangelnde schmerztherapeutische Versorgung, die Durchführung ärztlicher Handlungen, für die keine Evidenzen nachgewiesen sind, wie beispielsweise das Legen einer Ernährungssonde bei sterbenden Demenzpatienten, oder die notfallmedizinische Einweisung in ein Akutkrankenhaus während des Sterbeprozesses dar. Zum anderen werden die Betroffenen und Angehörigen in ihrer spirituellen Not nicht ausreichend unterstützt. Ein unkomplizierteres Zugangsverfahren zur Palliativ- und Hospizversorgung könnte die Betroffenen, Angehörigen und Pflegekräfte in ambulanten und stationären Settings deutlich entlasten.

Als eine Variante der institutionalisierten, spirituellen Begleitung habe ich das Konzept Spiritual Care vorgestellt. Entwickelt wurde es unter anderem, weil das Thema Spiritualität aufgrund der Pluralität der Patientenzusammensetzung und der Komplexität der klinischen und pflegerischen Organisationsstrukturen nicht mehr nur der alleinigen kirchlichen Verantwortung zugeschrieben werden kann. Wird die Forderung nach einer Berücksichtigung der spirituellen Dimension des Menschseins in gesundheitsbezogenen Kontexten ernst genommen, reichen die vorhandenen, meist konfessionell gebundenen Angebote der spirituellen Begleitung nicht aus.¹⁶⁷ Das Konzept Spiritual Care, das die spirituelle Bedürftigkeit aller Patienten im Blick hat und das gesamte Team des Krankenhauses oder der Pflegeeinrichtung, von der Reinigungskraft bis zur Verwaltung, in die Verpflichtung zur Achtsamkeit gegenüber der spirituellen Bedürftigkeit der Patienten und Heimbewohner einbezieht, kann ein Ansatz in die richtige Richtung sein. Allerdings bin ich angesichts der

¹⁶⁷ In den Niederlanden, die bereits früher und konsequenter die Bezeichnung Seelsorge durch Spiritual Care ersetzt haben, wurde festgestellt, dass sich die beiden christlichen Kirchen aufgrund der abnehmenden finanziellen Ressourcen zunehmend aus der spezialisierten Klinikseelsorge zurückziehen und somit das Feld der spirituellen Begleitung im Gesundheitswesen anderen Anbietern (beispielsweise den Humanisten und islamischen Gemeinschaften) überlassen (Nauer 2015, S. 40). Es ist nicht auszuschließen, dass wir in Deutschland mit ähnlichen Tendenzen des Rückzugs aus traditionellen Seelsorgebereichen durch die Kirchen rechnen müssen.

Durchsetzungsfähigkeit von Spiritual Care auf breiter Ebene skeptisch. Eine spirituelle Not ist im Gegensatz zu körperlichen Beschwerden nicht einfach zu diagnostizieren und zudem nicht als Leistung durch die Klinik abzurechnen. Es bleibt einerseits abzuwarten, welchen Stellenwert die auf Wirtschaftlichkeit ausgerichteten Institutionen der Gesundheitsversorgung der Ressource Spiritualität beimessen werden. Andererseits ist die Sorge um die menschliche Seele eine hochkomplexe Aufgabe, die nicht umsonst den theologisch geschulten Seelsorgern und Psychologen überlassen wird. Sie amateurhaft auf alle Ebenen der Krankenhauskultur oder auf das Pflegeheim übertragen zu wollen, halte ich für fragwürdig. Kritisch hinterfragt werden muss auch die von Frick und Roser vertretene Grundmaxime von Spiritual Care: „*Spiritualität ist das, was der Patient dafür hält.*“ (Frick/Roser 2011) Dieser sehr weitgefasste Begriff von Spiritualität birgt die Gefahr der inflationären Anwendung bis hin zur Marginalisierung von Spiritualität. Für eine breite Anwendung von Spiritual Care im Kontext von Gesundheit und Pflege müssen erst noch die begrifflichen Unklarheiten beseitigt und angemessene Strukturen geschaffen werden. Wenn aktuell von Spiritual Care die Rede ist, wird, so Doris Nauer in ihrer kritischen Auseinandersetzung mit dem Konzept, nicht automatisch dasselbe darunter verstanden (Nauer 2015, S. 14).¹⁶⁸

¹⁶⁸ Folgende allgemeine Umschreibung von Spiritual Care wird von Doris Nauer als weitestgehend konsensfähig angesehen: „Spiritual Care – ein interdisziplinär angelegtes *theoretisches Konzept* individuumszentrierter *spiritueller Begleitung*, dem ein *ganzheitliches Menschenbild* mit ausdrücklicher Fokussierung auf die *spirituelle Dimension* menschlicher Existenz zugrunde liegt.“ (Nauer 2015, S. 47)

4. Fazit und Ausblick

Im deskriptiven Teil der vorliegenden Dissertationsschrift wurden die besonderen Herausforderungen aufgezeigt, die für die am Demenzdialog beteiligten Gruppen entstehen. Angesichts der demografischen Entwicklung in den modernen Industrieländern wird sich daran auch in absehbarer Zukunft wenig ändern. Was sich jedoch ändern muss, ist der defizitäre Blick auf die Menschen mit Demenz. Maßgeblich geprägt wird er durch den bio-medizinischen Deutungsanspruch mit dessen primären Interessen an Forschung und Symptomkontrolle. Diese Perspektive gilt als paradigmatisch für die Negativsicht auf die Demenz - mit weitreichenden Folgen für die öffentliche Meinungsbildung und die Selbstwahrnehmung demenzkranker Menschen. Während in der Gesellschaft mit dem Thema Demenz ein hohes Maß an Verunsicherung einhergeht, gehören die Macht- und Hilflosigkeit zu den vorrangigen Gefühlen der Betroffenen. Als Gründe dafür werden Tendenzen der Ausgrenzung, Bevormundung und eine unzureichende Einbeziehung in Entscheidungsprozesse genannt. Verstärkt wird die negative Diskursverfestigung durch eine mediale Berichterstattung, die sich überwiegend an den Defiziten demenzkranker Menschen orientiert. Sie trägt nicht unwesentlich dazu bei, die Vorstellung von einem gelingenden Leben trotz Demenz unrealistisch erscheinen zu lassen.

In welchem Umfang ein Leben mit Demenz gelingt, wird maßgeblich von den Bedingungen bestimmt, die ein Mensch mit Demenz in seinem familiären und sozialen Umfeld vorfindet. Die Selbstäußerungen der Betroffenen verweisen jedoch auf Tendenzen der Bevormundung und Ausgrenzung. Menschen mit Demenz fühlen sich mit ihren Interessen nur mangelhaft im Demenzdialog abgebildet, da ihre Situation meist aus der Außenperspektive beschrieben wird. Sie kämpfen um Anerkennung, sie fordern mehr Teilhabe und Partizipation. Insbesondere im Frühstadium sehen sie sich häufig noch in der Lage, Wünsche und Anliegen für ihre Begleitung zu artikulieren. Daher sollte über eine

frühzeitige Diagnosestellung nachgedacht werden.¹⁶⁹ Darunter verstehe ich nicht die Frühdiagnostik oder prädiktive Demenz-Diagnostik zur Feststellung einer Disposition oder genetischen Veranlagung bei einem phänotypisch (noch) gesunden Menschen, wie es von Experten aus unterschiedlichen Wissenschaftsdisziplinen gefordert wird. Diese halte ich für sehr bedenklich und gefährlich, da sie noch gesundheitlich unauffällige und wahrscheinlich auch unauffällig bleibende Menschen mit den Folgen einer Demenz konfrontiert - mit nicht unbeträchtlichen Konsequenzen für die zukünftige Lebensgestaltung und Lebensqualität. Neben den psychischen, sozialen und seelischen Belastungen, die sich aus den Untersuchungsergebnissen ergeben können, berühren die Diagnoseverfahren zentrale ethische Fragen: Wann ist ein Mensch (noch) gesund und ab wann ist er (schon) krank? Ist ein Mensch, bei dem eine Disposition oder genetische Veranlagung zur Demenz festgestellt wird, schon krank oder noch gesund? (Damm 2013, S. 387). Ein veränderter Blick kann beispielsweise auch durch die stärkere Einbeziehung von Menschen mit Demenz in geriatrische und gerontologische Fachtagungen und Kongresse erreicht werden. Veranstaltungen, die diese Teilhabe ermöglichen, habe ich als sehr bereichernd empfunden.

Damit ein Leben mit Demenz gelingen kann, ist ein gesellschaftliches Umdenken erforderlich. Das beginnt mit der Beantwortung der Fragen, nach welchen Maßstäben die Gesellschaft ein Leben mit Demenz bemisst und warum uns die Vorstellung, dement zu werden, so beängstigt? Das Bild von einem Leben mit Demenz bleibt mit Ängsten und Abwehrreaktionen verbunden, solange sich unsere Gesellschaft von den Imperativen der Rationalität, Effizienz und Selbstoptimierung leiten lässt. Menschen, die diesen gesellschaftlichen Normen nicht (mehr) entsprechen, fühlen sich nicht nur ausgegrenzt, sie werden es häufig auch. Leitbilder entwickeln sich jedoch über einen langen Zeitraum und sind Teil des kulturellen Erbes. Sie können nicht beliebig verändert werden.

¹⁶⁹ Es wurde im Rahmen der Recherchen zu dieser Arbeit festgestellt, dass eine Diagnose häufig erst im fortgeschrittenen Verlauf der Demenz gestellt wird. Eine Einbeziehung der Betroffenen in ihre Vorsorgeplanung wird dann durch die meist schon ausgeprägten kognitiven Defizite erschwert.

Veränderung beginnt beim Individuum, beispielsweise in der Anerkennung des menschlichen Lebens als grundsätzlich verletzlich, bruchstückhaft und endlich. Und durch die Einsicht, dass die Demenz jeden von uns betreffen kann. Wir müssen nur lange genug leben, dann steigt auch die Wahrscheinlichkeit, dement zu werden. Spätestens dann wünschen wir uns eine Gesellschaft, die uns ein gutes Leben trotz Demenz ermöglicht.

Das Gelingen des Lebens wird auch durch die Wissenschaften mitbestimmt sowohl in positiver wie auch in negativer Art und Weise, da ihr Einfluss auf die öffentliche Meinungsbildung nicht zu unterschätzen ist. Aktuell wird der Wissenschaftsdiskurs von der Medizin und biologischen Forschung dominiert. Aufgrund der fehlenden Heilungsaussichten und der eingeschränkten therapeutischen Möglichkeiten der Medizin ist diese Dominanz nicht zu rechtfertigen. Sie sollte zugunsten einer interdisziplinären Zusammenarbeit aufgegeben werden. Hierfür rege ich an, neben den bio-medizinischen und psychosozialen Diskursbeiträgen auf das Potential der Spiritualität als eine wesentliche Dimension in der Begleitung von Menschen mit Demenz zu verweisen. Die Spiritualität findet im aktuellen Wissenschaftsdiskurs nach wie vor nur eine nachgeordnete Beachtung. Dies bildet sich unter anderem in der Literatur ab. Die Recherchen zu dieser Arbeit haben gezeigt, dass es eine Reihe von Veröffentlichungen zu dem Thema Demenz gibt. Dasselbe trifft für das Feld der Spiritualität zu. Eine Verknüpfung der beiden Themenbereiche findet kaum statt. Dafür gibt es unterschiedliche Gründe, die neben der primären Verortung der Demenz in der Medizin auch mit der Problematik des Spiritualitätsbegriffs, für den eine allgemein verbindliche Begriffsdefinition fehlt, in Verbindung zu bringen sind.

In der Fachliteratur wird Spiritualität vielfach als „Koffer“- oder „Containerbegriff“ bezeichnet, worunter sich unterschiedliche, subjektive Sinn- und Lebenskonzepte subsumieren lassen. Zudem wird dem Spiritualitätsbegriff eine starke, religiös konnotierte Bedeutung zugrunde gelegt, da mit ihm die

Grundlage für eine religiöse Lebensführung und Lebensgestaltung verknüpft wird. Spiritualität als zu weit gefasster Begriff gerät entweder in den Zwiespalt einer inflationären Anwendung oder zeigt Tendenzen der Marginalisierung. Andererseits wird eine zu enge Auslegung in den modernen, säkularen Gesellschaften als kirchliche Bevormundung kritisiert. Im gesundheitsbezogenen Kontext findet die Spiritualität in ihrer Funktionalität als Ressource für die Krankheitsbewältigung zwar Beachtung, die praktische Umsetzung des Faktors Spiritualität wird jedoch vorrangig in der Verantwortung der etablierten Kirchen und Religionsgemeinschaften gesehen. Aber auch die Kirchen kommen angesichts eingeschränkter, personeller Ressourcen für eine institutionalisierte spirituelle Begleitung an ihre Grenzen. Auch gibt es immer mehr Menschen, die sich an keine Kirche gebunden fühlen. Dies sollte aber nicht zu der Annahme verleiten, dass sie keine spirituelle Not erfahren und keiner spirituellen Unterstützung bedürftig wären.

Die Anerkennung der Spiritualität als eine bedeutsame Dimension in der Begleitung von Menschen mit Demenz kann nur gelingen, wenn ein Spiritualitätsbegriff angewandt wird, der in allen Phasen der Demenz wirksam ist. Deshalb setze ich mich mit dieser Arbeit für die Betonung der Spiritualität als menschliche Basisqualität ein. Die Spiritualität als menschliche Grundverfasstheit anzusehen, basiert auf der Annahme, dass jeder Mensch, auch ohne religiöse Bezüge, ein auf Sinn und Verstehen ausgerichtetes Wesen ist. Durch seine spirituelle Verfasstheit steht dem Menschen einerseits der Zugang zur Spiritualität offen, unabhängig davon, ob ihm das bewusst ist oder nicht, und er verfügt über Wahrnehmungsstrukturen, die ihn andererseits sensibel machen für die spirituelle Bedürftigkeit der Anderen. Dies trifft im selben Maße für Menschen mit Demenz zu. Die Implementierung einer spirituellen Leitkultur in Institutionen der Pflege kann über die Entwicklung von Leitlinien und Mitarbeiterschulungen erfolgen. Das Konzept von Spiritual Care weist in die richtige Richtung. Ihm liegt ein Verständnis der spirituellen Begleitung zugrunde, an der alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Gesundheitsversorgung

Anteil haben.¹⁷⁰ Die Negierung der Spiritualität als menschliche Basisqualität kann hingegen den Verlust einer wertvollen, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz steigernden Dimension in der Begleitung zur Folge haben.

Im Analyseteil der Dissertationsschrift wurden die anthropologischen Kriterien ermittelt, die einer spirituellen Begleitung demenzkranker Menschen zugrunde gelegt werden. Nach dem christlichen Menschenbild, dem ich mich in dieser Arbeit verpflichtet fühle, wird der Mensch als Abbild *Gottes* (Gen 1,27) bezeichnet. Der Wert des Menschen bemisst sich nicht an Leistungen und Fähigkeiten, sondern ist gerechtfertigt durch seine besondere Beziehung zu Gott. Daran ändert auch eine Demenz nichts. Philosophische Theorien, die den Personenstand von Menschen mit Demenz an bestimmte kognitive Voraussetzungen knüpfen, halte ich dagegen für bedenklich: sie basieren auf der Vorstellung des autonomen, rationalen und unabhängigen Individuums. Dies widerspricht nicht nur in eklatanter Weise der Verfasstheit demenzkranker Menschen, sondern auch der generellen menschlichen Alltagserfahrung. Hinzu kommt der ausgrenzende Charakter dieser Theorien. Menschen mit Demenz als Post-, Teil- oder Quasipersonen zu bezeichnen, ist abwertend und untergräbt die Bemühungen, das Stigma der Demenz aufzubrechen. Zudem birgt es die Gefahr, dass die Schutzwürdigkeit demenzkranker Menschen am Lebensende zur Disposition gestellt wird. Tendenzen in diese Richtung zeigen sich in ethischen Debatten zur aktiven Sterbehilfe und an konkreten Maßnahmen in den Staaten, in denen bereits jetzt Demenzkranke im Zuge der Legalisierung der aktiven Sterbehilfe in die Euthanasieprogramme einbezogen werden.

Eine weitere bedeutsame Grundlage für die spirituelle Begleitung ist im Erhalt der Identität und Kontinuität demenzkranker Menschen zu sehen. Der Faktor Identität ist kein starres Konstrukt und entwickelt sich nicht linear. Brüche in der Lebensgeschichte gehören zu jeder menschlichen Existenz. Menschen mit einer

¹⁷⁰ Dabei darf nicht unerwähnt bleiben, dass der Anspruch von Spiritual Care, alle Mitarbeiter einer Institution in die Verantwortung der spirituellen Begleitung einzubeziehen, eine Überforderung darstellen kann.

Demenz finden sich wieder im Erzählen ihrer Lebensgeschichte. Deshalb kommt der Narrativität in der Begleitung demenzkranker Menschen eine besondere Bedeutung zu. Im Rahmen der Analyse konnte aufgezeigt werden, dass selbst im fortgeschrittenen Stadium der Demenz Identitätsanteile vorhanden sind, die auf früheren Gewohnheiten und Vorlieben basieren. Das Leibgedächtnis trägt wesentlich dazu bei, die Identitätsanteile aus der Biografie eines Menschen mit Demenz für die spirituelle Begleitung zu erschließen.

Als weitere anthropologische Bausteine einer spirituellen Begleitung wurden die Faktoren Beziehung und Emotionen ermittelt. Grundsätzlich ist der Mensch ein auf Beziehung ausgerichtetes Wesen. Für die Begleitung von Menschen mit Demenz ist jedoch die Qualität der Beziehung von Bedeutung. Erst in einer gelingenden Beziehung entsteht die vertrauensvolle Basis, die notwendig ist, um sich mit seinen intimen, spirituellen Anliegen an eine andere Person zu wenden. Auf Seiten der Begleitpersonen braucht es eine gewisse Vertrautheit und Nähe zum Menschen mit Demenz, um auch die subtilsten Signale, die auf eine spirituelle Bedürftigkeit hinweisen, wahrnehmen zu können. Emotionen bleiben über die gesamte Dauer der Demenz das wesentliche Kommunikationsmittel. Sie ermöglichen auch im weit fortgeschrittenen Stadium der Demenz eine zwischenmenschliche Verbindung.

Die Analyse der anthropologischen Strukturen hat verdeutlicht, dass ein auf Rationalität, Autonomie und Unabhängigkeit fokussierter Zugang zu Menschen mit Demenz bereits früh im Krankheitsverlauf an seine Grenzen gelangt. Eine Begleitung, die sich an der Leiblichkeit demenzkranker Menschen orientiert, stellt deshalb eine angemessene Alternative dar: Die Betonung der leiblichen Verfasstheit des Menschen kann ein sinnvolles Korrektiv zur derzeitigen Überbetonung der Kognition und Körperlichkeit bilden, da nach Ansicht der Leibphänomenologen die Wahrnehmungsstrukturen des Leibes unbeeinträchtigt bleiben von den körperlichen Abbauprozessen im Gehirn. Sie ermöglichen in allen Phasen der Demenz den Zugang zur Welt und zu anderen Menschen. Dabei

kommt dem Leibgedächtnis, den impliziten Gedächtnisinhalten der leiblichen Erfahrungen, die durch Sprache, Mimik, Gestik oder Körperhaltung zum Ausdruck gelangen können, eine besondere Rolle zu. Wird der explizite Zugriff auf episodische und semantische Gedächtnisspeicher durch die Demenz beeinträchtigt, bleibt das Leibgedächtnis der Träger der individuellen Lebensgeschichte. Hinzu kommen präreflexive Kommunikationsformen, die den Leib zum Medium der zwischenmenschlichen Kontaktaufnahme machen. Die vorrangige Leistung der Phänomenologie des Leibes ist jedoch darin zu sehen, dass sie zu einem Perspektivenwechsel beitragen kann, denn diesem Ansatz liegt die Vorstellung vom Menschen mit Demenz zugrunde, der unabhängig von den körperlichen Abbauprozessen über leibliche Wahrnehmungsstrukturen verfügt, wodurch er eine aktive Rolle im Leben einnehmen kann. Der Leib bleibt der Ort, der dem Menschsein Ausdruck verleiht, er bestimmt die Beziehung zur Welt und zu den Menschen, er ermöglicht es, auch in der Demenz Erfahrungen zu machen und Bindungen einzugehen.

Wie eine spirituelle Begleitung aussehen kann, die sich an der Leiblichkeit orientiert, wurde im dritten Kapitel aufgezeigt. Sie baut auf den wesentlichen Elementen aus der Leibphänomenologie auf: den verkörperten Emotionen, dem Leibgedächtnis und der Zwischenleiblichkeit. Ausgehend von der Vorstellung einer allgemeinen, spirituellen Natur des Menschen wird angeregt, alle an der Demenzbetreuung Beteiligten in die spirituelle Begleitung einzubeziehen. Ausgenommen davon sind lediglich sakrale Handlungen, wie das Spenden der Sakramente in Form der katholischen Krankensalbung, der Beichte und im Akt der Kommunion. Mit demenzkranken Menschen beten, Gottesdienste oder Jahreszeitenfeste feiern, Kirchenlieder singen, Gottes Segen zusprechen und auf Bibelverse verweisen kann von jedem Mitglied des Betreuungsteams, das sich dazu berufen fühlt, durchgeführt werden. Voraussetzung ist, dass diese Elemente nicht willkürlich und wahllos zum Einsatz gelangen, sondern in Anlehnung an fundierte, biografische Kenntnisse und nach Einholen der Zustimmung der Betroffenen angewandt werden. Mitarbeiter wiederum, die selbst keine

Bindungen an Religion und Tradition haben, sollten wissen, an wen sie sich wenden können, wenn sie eine spirituelle Not wahrnehmen. Bedeutsam für die spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz ist auch die Erkenntnis, dass sie auf den Ebenen der sinnlichen und emotionalen Wahrnehmung bis zum Lebensende hochgradig kompetent bleiben. Sinnliches und emotionales Erleben lässt sich ohne größeren Aufwand im Alltag umsetzen, sei es bei den Mahlzeiten durch das Ritual eines gemeinsamen Tischgebetes, der Körperpflege mit wohlriechenden Essenzen oder im Feiern der Jahresfeste. Dieser Aspekt der leiborientierten spirituellen Begleitung sollte durch die vorliegende Arbeit herausgestellt werden.

Besondere Bedeutung wird in dieser Arbeit auch der Begleitung von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase beigemessen. Es wurde festgestellt, dass, obwohl es sich bei der Demenz um eine unheilbare Erkrankung handelt, die palliative Begleitung von demenzkranken Menschen aus verschiedenen Gründen noch unzureichend ist. Dies betrifft insbesondere eine qualifizierte Schmerzkontrolle und ethische Entscheidungen zu kurativen Maßnahmen am Lebensende, für deren Wirksamkeit keine Evidenzen vorliegen. Ein Beispiel dafür ist das Legen einer Ernährungssonde in der Sterbephase. Zu den physischen Problemen durch eine mangelnde Symptomkontrolle kommen psychosoziale und spirituelle Nöte, die nicht selten aufgrund der fehlenden Ausdrucksmöglichkeiten unterschätzt werden. Oft wird den Menschen mit Demenz in der Sterbephase eine spirituelle Bedürftigkeit oder das Interesse an ihrem Umfeld abgesprochen. Deshalb wurde in dieser Arbeit kritisch hinterfragt, warum die generellen Bedürfnisse sterbender Menschen nach Trost, Beistand und Zuwendung für demenzkranke Menschen nicht gelten sollten. Es konnte ferner festgestellt werden, dass es für die Einbeziehung von spezialisierten, mobilen Palliative Care Teams Hindernisse zu überwinden gilt, die dazu führen, die palliative Versorgung demenzkranker Menschen in der Praxis zu spät oder gar nicht umzusetzen. Dadurch fühlen sich Angehörige im häuslichen Umfeld oder Mitarbeiter in Pflegeeinrichtungen mit der Begleitung der Menschen mit Demenz in ihrer

Sterbephase möglicherweise überfordert. Nicht selten führt dies zu einem sehr belastenden Kreislauf der Einweisung ins Krankenhaus, der Rückführung ins Heim oder nach Hause und der erneuten Einweisung. Deshalb spreche ich mich für einen unkomplizierteren Zugang zur palliativen Versorgung demenzkranker Menschen aus. Sie würde sowohl den Betroffenen als auch den Angehörigen und Pflegenden den Vorteil einer fachlich fundierten Sterbebegleitung sichern und die Kranken- und Pflegekassen finanziell entlasten, da die Kosten geringer ausfallen würden als für einen Aufenthalt in Akutkrankenhäusern.

Die Etablierung einer spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz ist sowohl im ambulanten als auch im institutionellen Umfeld ohne großen Aufwand möglich. Konsequenterweise umgesetzt kann sie zur Verbesserung der Versorgung der demenzkranken Menschen und des Betriebsklimas in einer Institution beitragen. Findet diese Umsetzung nicht statt, so bleibt die Forderung der WHO nach einer stärkeren Einbeziehung der spirituellen Dimension demenzkranker Menschen lediglich eine Leerformel.

Literaturverzeichnis

Abbey, Jennifer (2003): Ageing, Dementia and Palliative Care Nursing. In: S. O'Connor, Margaret; Aranda, Sanchia (Hg.): Palliative Care Nursing. A Guide to Practice (Second edition). Boca Raton: CRC Press, 313-326.

Abt, Stephan M. (2009): Mut zur Seelsorge. Von der Notwendigkeit und Möglichkeit religiöser Vollzüge in der Betreuung demenzerkrankter Menschen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Ethik, Heft 2, 137-159.

Ammicht-Quinn, Regina (2003): Jung, schön, fit – und glücklich? In: Lederhilger, Severin J. (Jg.): Gott, Glück, Gesundheit. Erwartungen an ein gelungenes Leben, Frankfurt am Main: Lang, 72-88.

Anzenbacher, Arno (1997): Christliche Sozialethik. Einführung und Prinzipien, Paderborn: Schöningh.

Atkinson, R. C., Shiffrin R. M. (1968): Human Memory. A proposal system and its control processes. In: Spence J. T. (Hg.): The psychology of learning and motivation, London: Academic Press.

Augustinus (1904) 110: Epistula 137,11)

Baier, Karl (2006): Spiritualitätsforschung heute. Einleitung. In: Baier, Karl (Hg.): Handbuch Spiritualität. Zugänge. Traditionen. Interreligiöse Prozesse, Darmstadt: WBG, 11-45.

Baines, Mary (1993): Dem totalen Schmerz begegnen. In: Saunders, Cicely (Hg.): Hospiz und Begleitung im Schmerz, Freiburg im Breisgau: Herder, 41-54.

Baldermann, Ingo (1993): Seelsorge als Alphabetisierung in der Sprache der Hoffnung. Die Bibel als Anstoß, Inhalt und Weg der Seelsorge an Kindern und Jugendlichen. In: Riess, Richard; Fiedler, Kirsten (Hg.): Die verletzlichen Jahre. Handbuch zur Beratung und Seelsorge an Kindern und Jugendlichen, Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 724-740.

Bär, Marion; Kruse, Andreas; Re, Susanne (2003): Emotional bedeutsame Situation im Alltag demenzkranker Heimbewohner. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36: 454-462.

Bär, Marion (2010): Sinn im Angesicht der Alzheimerdemenz – Ein phänomenologisch-existenzieller Zugang zum Verständnis demenzieller Erkrankungen. In: Kruse, Andreas (Hg.): Lebensqualität bei Demenz. Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter, Berlin: Akademische Verlagsgesellschaft AKA, 249-259.

Barker, Eileen (2008): The church without and the God within: religiosity and/or spirituality? In: Barker, Eileen (ed.): The Centrality of Religion in Social Life. Aldershot, Hampshire: Ashgate, 187-202.

Barth, Hans-Martin (2002): „Das Herz ist nicht einsam.“ Die Bedeutung der Spiritualität für den interreligiösen Dialog. In: Thierfelder, Constanze; Eibach, Dietrich H. (Hg.): Resonanzen. Schwingräume praktischer Theologie, Stuttgart: Kohlhammer, 225-239.

Barth, Karl (1951): Die Kirchliche Dogmatik. Die Lehre von der Schöpfung, Bd. III/4, Zürich: Theologischer Verlag Zürich.

Bartholomeyczik, Sabine (2014): Altern und Pflege. In: Becker, Stefanie; Brandenburg, Hermann (Hg.): Lehrbuch Gerontologie. Gerontologisches Fachwissen für Pflege- und Sozialberufe – Eine interdisziplinäre Aufgabe, Bern: Huber, 75-96.

Baumann, Klaus (2011): „Vermessung des Glaubens“ und Geheimnis des Menschseins. Sind gesundheitliche Wirkungen von Spiritualität und Religiosität den Methoden empirischer Forschung zugänglich? In: Büssing, Arndt; Kohls, Niko (Hg.): Spiritualität transdisziplinär. Wissenschaftliche Grundlagen im Zusammenhang mit Gesundheit und Krankheit, Berlin, Heidelberg: Springer, 67-74.

Bayley, John (2000²): Elegie für Iris, München: C.H. Beck.

Becker, Dominik A. (2010): Sein in der Begegnung. Menschen mit (Alzheimer-)Demenz als Herausforderung theologischer Anthropologie und Ethik. Berlin: LIT.

Beckermann, Ansgar (1999): Artikel „Leib-Seele-Problematik“. In: Sandkühler, Hans Jörg (Hg.): Enzyklopädie der Philosophie, Band 1, Hamburg: Meiner, 766-774.

Beckermann, Ansgar (2011²): Das Leib-Seele-Problem. Eine Einführung in die Philosophie des Geistes, Paderborn: Fink Verlag.

Bell, Virginia; Troxel, Tonya (2001): Spirituality and the person with dementia – a view from the field. In: Alzheimer's Care Quarterly 2(2): 31-45.

Belok, Manfred (2014): Herausforderung Seelsorge. In: Noth, Isabelle; Kohli-Reichenbach, Claudia (Hg.): Palliative Care und Spiritual Care. Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie, Zürich: Theologischer Verlag Zürich, 61-83.

Benke, Christoph (2004): Was ist (christliche) Spiritualität? Begriffsdefinition und theoretische Grundlagen. In: Zulehner, Paul M. (Hg.): Spiritualität – mehr als ein Megatrend, Ostfildern: Schwabenverlag, 29-43.

Berendonk, Charlotte; Stanek, Silke (2010): Positive Emotionen von Menschen mit Demenz fördern. Die Gestaltung individuell bedeutsamer Alltagssituationen durch Pflegefachpersonen und pflegende Angehörige. In: Kruse, Andreas (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter, Heidelberg: AKA, 157-176.

Blessing, Andreas; Forstmeier, Simon; Eschen, Anne (2014): Emotionen als Wirkfaktoren psychosozialer Interventionen bei Alzheimer-Demenz. In: Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie, 62 (3): 191-199.

Biberti, Ilse; Scherf, Henning (2009): Das Alter kommt auf meine Weise: Lebenskonzepte heute für morgen, München: Südwest Verlag.

Birnbacher, Dieter (2006): Das Dilemma des Personenbegriffs. In: Dieter Birnbacher: Bioethik zwischen Natur und Interesse, Berlin: Suhrkamp, 53-76.

Boethius (1988): Die theologischen Traktate: lateinisch-deutsch. Übersetzt und eingeleitet von Michael Elsässer, Hamburg: Meiner.

Bolle, Geertje-Froken (2015): Spiritualität in der Begleitung von Menschen mit Demenz: Ein existenzanalytischer Ansatz. In: Spiritual Care. Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen, 2/2015: 104-113.

Borasio, Gian (2011): Über das Sterben: Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen, München: Beck.

Braam, Stella (2010⁵): "Ich habe Alzheimer". Wie die Krankheit sich anfühlt, Weinheim, Basel: Beltz.

Bradshaw, Anne (1996) The legacy of Nightingale. Nursing Times 92 (6): 42-43.

Brandenburg, Hermann; Kohlen, Helen (2012): Gerechtigkeit und Solidarität im Gesundheitswesen. Eine multidisziplinäre Perspektive, Stuttgart: Kohlhammer.

Brandenburg, Hermann; Güther, Helen (2014): Lebensqualität und Demenz – theoretische, methodische und praktische Aspekte. In: Coors, Michael; Kumlehn, Martina (Hg.): Lebensqualität im Alter. Gerontologische und ethische Perspektiven auf Alter und Demenz, Stuttgart: Kohlhammer, 127-149.

Brandt, Reinhard (2012): Was trägt ein christliches Menschenbild für den Umgang mit demenziell veränderten Menschen bei? In: Zeitschrift für Gerontologie und Ethik. Demenz und christliches Menschenbild, 2: 9-15.

Bruchhausen, Walter (2011): Beziehungen zwischen Gesundheit und Religion von der Frühgeschichte bis zur Neuzeit. In: Klein, Constantin; Berth, Hendrik; Balck, Friedrich (Hg.): Gesundheit – Religion – Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsversuche, Weinheim, München: Juventa, 93-124.

Bruns, F., Steinmann D., Micke O. (2007): Spiritualität in der Onkologie, Der Onkologe 13: 490-498.

Buber, Martin (1995): Ich und Du, Stuttgart: Reclam.

Buck, H.G. (2006): Spirituality: concept analysis and model development. In: Holistic Nursing Practice 20(6): 288-292.

Büche, DJ (2006): Phänomene der Chronifizierung des Schmerzes. In: Knipping, Cornelia (Hg.): Lehrbuch Palliative Care, Bern: Huber, 156-162.

Bucher, Anton (2014²): Psychologie der Spiritualität. Handbuch, Weinheim, Basel: Beltz.

Büssing, Arndt; Michalsen A; Balzat HJ; Grünther RA; Ostermann T; Neugebauer EA; Matthiessen PF (2009): Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions? Pain Medicine 10(2): 327-339.

Büssing, Arndt (2011a): Spiritualität/Religiosität als Ressource im Umgang mit chronischer Krankheit. In: Büssing, Arndt; Kohls, Niko (Hg.): Spiritualität transdisziplinär. Wissenschaftliche Grundlagen im Zusammenhang mit Gesundheit und Krankheit, Berlin, Heidelberg: Springer, 107-123.

Büssing, Arndt (2011b): Die Bedeutung von Religiosität und Spiritualität für chronisch Kranke. In: Klein, Constantin; Berth, Hendrik; Balck, Friedrich (Hg.): Gesundheit-Religion-Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsansätze, Weinheim, München: Juventa, 189-213.

Büssing, Arndt; Frick, Eckhardt (2015): Psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse chronisch Kranker. In: Büssing, Arndt; Surzykiewicz, Janusz; Zimowski, Zygmunt (Hg.): Dem Guten tun, der leidet. Hilfe kranker Menschen - interdisziplinär betrachtet. Berlin, Heidelberg: Springer, 3-12.

Caddell, Lisa S., Clare, Linda (2010): The impact of dementia on self and identity. A systematic review. In: Clinical psychology review 30, 113-126.

Charbonnier, Ralf (2008): Seelsorge in der Palliativversorgung. Konzeptionelle, kommunikative und organisatorische Aspekte einer berufsübergreifenden Zusammenarbeit. In: Wege zum Menschen, 60 Jg., 512-528.

Christen Markus; Osman, Corinna; Baumann-Hölzle, Ruth (Hg.) (2010): Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen, Bern: Lang.

Czakert, Judith (2016): Demenz und Literatur. Eine wissenssoziologische Diskursanalyse zur Darstellung von Demenz in Arno Geigers „Der alte König in seinem Exil“ und Tilman Jens „Demenz: Abschied von meinem Vater“. In: Wintzer, Jeannine (Hg.): Qualitative Methoden in der Sozialforschung. Forschungsbeispiele von Studierenden für Studierende, Berlin, Heidelberg: Springer, 231-240.

Dalferth, Ingolf U; Peng-Keller, Simon (2016): Beten als verleblichtes Verstehen. Neue Zugänge zu einer Hermeneutik des Gebets, Freiburg i. Br.: Herder.

Damasio, Antonio R. (2013¹⁰): Ich fühle, also bin ich: Die Entschlüsselung des Bewusstseins, Berlin: List.

Damm, Reinhard (2010): Medizinrechtliche Grundprinzipien im Kontext von Pflege und Demenz – „Selbstbestimmung und Fürsorge“. In: Medizin und Recht, 28: 451-463.

Damm, Reinhard (2013): Prädiktive Diagnostik und Demenz. Rechtliche Grundlagen und medizinische Optionen. In: GseR Zeitschrift für Arztrecht, Krankenhausrecht, Apotheken- und Arzneimittelrecht, 12. Jg., Heft 7: 385-399.

DeBaggio, Thomas (2002): *Losing My Mind: An Intimate Look at Life with Alzheimer's*, New York: Free Press.

Dech, Heike (2009): Sterbebegleitung von demenzkranken Menschen im Rahmen der Hospizarbeit. In: Wege zum Menschen, 61. Jg., 311-326.

Dennett, Daniel C. (1981): Bedingungen der Personalität. In: Bieri (Hg.): Analytische Philosophie des Geistes, Bodenheim: Hanstein, 303-324.

Depping, Klaus (1997²): Altersverwirrte Menschen seelsorgerlich begleiten. Hintergründe, Zugänge, Begegnungsebenen, Bd. 1, Hannover: Lutherisches Verlagshaus.

Depping, Klaus (2009): Seelsorgliche Kommunikation bei Realitätsverlust. In: Klie, Thomas; Kumlehn, Martina; Kunz Ralph (Hg.): Praktische Theologie des Alterns, Berlin, New York: De Gruyter, 365-384.

Descartes, René (2005): Die Prinzipien der Philosophie, Hamburg: Meiner.

Dichter, Martin N.; Palm, Rebecca; Halek, Margareta; Bartholomeyczik, Sabine; Meyer, Gabriele (2016). In: Kovács, László; Kipke, Roland; Lutz, Ralf (Hg.): Lebensqualität in der Medizin, Berlin: Springer VS, 287-302.

Di Giulio, P., Toscani, F., Villani, D. et al. (2008): Dying with advanced dementia in long-term care geriatric Institutions: a retrospective study. In: Journal of Palliative Medicine 11: 1023-1028.

Die Bibel (1980): Einheitsübersetzung der Heiligen Schrift. Gesamtausgabe, Stuttgart: Katholische Bibelanstalt.

Doblhammer, Gabriele; Schulz, Anne; Steinberg, Juliane; Ziegler, Uta (2012): Demografie der Demenz, Bern: Huber.

Dörner, Klaus (1994): Die institutionelle Umwandlung von Menschen in Sachen. In: Frankfurter Rundschau Dokumentation vom 09. Oktober 1994, S. 11.

Dörner, Klaus (2005): Die neue menschliche Seinsweise der Demenz. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 48: 604-606.

Draguhn, Andreas (2012): Angriff auf das Menschenbild? Erklärungsansprüche und Wirklichkeit der Hirnforschung. In: Hilgert, Markus; Wink, Michael (Hg.): Menschen-Bilder, Berlin, Heidelberg: Springer, 261-277.

Dresser, Rebecca (1993): Life, death, and incompetent patients: conceptual infirmities and hidden values in the law, Arizona Law Review 28: 373-405.

Düwell, Markus; Hübenthal Christoph; Werner, Micha (Hg.) (2006²): Handbuch Ethik, Stuttgart, Weimar: Metzler.

Düwell, Marcus (2007): Zum moralischen Status des menschlichen Körpers – Eine Diskussion mit der „Phänomenologie der Leiblichkeit“. In: Taupitz, Jochen (Hg.): Kommerzialisierung des menschlichen Körpers, Berlin, Heidelberg: Springer, 161-171.

Düwell, Markus (2011): Menschenbilder und Anthropologie in der Bioethik. In: Zeitschrift Ethik in der Medizin, 23: 25-33.

Dworkin, Roland (1993): Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom, New-York: Random House.

Eglin, Anemone; Huber, Evelyn; Kunz, Ralph; Schröder, Brigitte; Stahlberger, Klaus; Urfer, Christine; Willemin, Roland (2008³): Das Leben heiligen. Spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz. Ein Leitfaden, Zürich: Theologischer Verlag Zürich.

Eglin, Anemone; Huber, Evelyn; Rüegg, Annette; Schröder, Brigitta; Stahlberger, Klaus; Willemin, Roland (2009): Tragendes entdecken. Spiritualität im Alltag von Menschen mit Demenz. Reflexionen und Anregungen, Zürich: Theologischer Verlag Zürich.

Ekman, Paul; Friesen, Wallace V.; Ellsworth, Phoebe (1972): Emotion in the human face: New York: Pergamon Press.

Engel, Sabine (2011²): Alzheimer und Demenzen. Die Methode der einfühlsamen Kommunikation. Unterstützung und Anleitung für Angehörige, Stuttgart: TRIAS.

Ennis, Everol M., Kazer, Meredith W. (2013): The Role of Spiritual Nursing Interventions on Improved Outcomes in Older Adults with Dementia. In: Holistic Nursing Practice 27(2): 106-113.

Erikson, Erik (1973): Identität und Lebenszyklus, Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Feil, Naomi; De Klerk-Rubin, Vicki (2017¹¹): Validation: Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen, München: Ernst Reinhardt Verlag.

Feinendegen, Norbert; Schaeffer, Andrea (2014): Spiritualität – Grundzüge eines anthropologischen Verständnisses. In: Feinendegen, Norbert; Höver, Gerhard; Schaeffer, Andrea; Westerhorstmann, Katharina (Hg.): Menschliche Würde und

Spiritualität in der Begleitung am Lebensende. Impulse aus Theorie und Praxis, Würzburg: Königshausen & Neumann, 163-189.

Ferber, Rafael (2003): Philosophische Grundbegriffe 2, München: Verlag C.H. Beck.

Feuerbach, Ludwig (1969): Gesammelte Werke. Schuffenhauer, Werner (Hg.), Bd. 9, Berlin: Akademie-Verlag.

Feulner, Hans-Jürgen (2004): Liturgie und Spiritualität. Anmerkungen zu einem bedeutungsvollen Verhältnis. In: Zulehner, Paul M. (Hg.): Spiritualität – mehr als ein Megatrend, Ostfildern: Schwabenverlag, 175-188.

Filipp, Sigrun-Heide; Mayer, Anne-Kathrin (1999): Bilder des Alterns: Altersstereotype und die Beziehung zwischen den Generationen, Stuttgart: Kohlhammer.

Filliozat, Isabelle (2004): Sei, wie du fühlst. Mit Emotionen besser leben. Ein Praxisbuch, München: dvt Verlagsgesellschaft.

Fillit, HM Doody, RS, Binaso, K, Crooks, GM, Ferris, SH, Farlow, MR, Leifer, B, Mills, C, Minkoff, N, Orland, B, Reichman, WE, Salloway, S. (2006): Recommendations for best practice in the treatment of Alzheimer's disease in managed care, Am J Geriatr Pharmacother 4 (Suppl A): 9-24.

Förstl, Hans; Bickel, Horst; Kurz, Alexander; Borasio, Domenico (2010): Sterben mit Demenz. Versorgungssituation und palliativmedizinischer Ausblick. In: Fortschritte Neurologie Psychiatrie, 78: 203-212.

Förstl, Hans (2011³): Demenzen in Theorie und Praxis, Berlin, Heidelberg: Springer.

Förstl, Hans; Gronemeyer, Reimer (2011): Mehr Wärme! Demenz ist ein medizinisches Problem – aber vor allem brauchen die Betroffenen Zuwendung. In: Diakonie Magazin. Spezial Demenz, Stuttgart: Diakonisches Werk EKD, 16-17.

Frankfurt, Harry G. (1981²): Willensfreiheit und der Begriff der Person. In: Bieri (Hg.): Analytische Philosophie des Geistes, Bodenheim: Hanstein, 287-302.

Frankl, Viktor E. (2005³): Der leidende Mensch. Anthropologische Grundlagen der Psychotherapie, Bern: Huber.

Franzen, Jonathan (2006): Das Gehirn meines Vaters. In: Köpf, Gerhard (Hg.), ICD-10 literarisch, Wiesbaden: DUV/GWV Fachverlage, 45-72.

Frick, Eckhardt; Riedner Carola; Fegg, Martin; Hauf, S.; Borasio, Gian D. (2006): A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences, European Journal of Cancer Care 15: 238-243.

Frick, Eckhard; Roser, Traugott (Hg.) (2011²): Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen, Stuttgart: Kohlhammer.

Fries, Thomas (2017): Raum, Leib und Ritualität. Beobachtungen zu einigen Aspekten verleblichter Spiritualität in Schweizer Universitätsspitalen, *Spiritual Care*, 6 (2): 153-165.

Fröchtling, Andrea (2008): "Und dann habe ich auch noch den Kopf verloren...". Menschen mit Demenz in Theologie, Seelsorge und Gottesdienst, Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt.

Fuchs, Thomas (2000): Leib, Raum, Person. Entwurf einer phänomenologischen Anthropologie, Stuttgart: Klett-Cotta Verlag.

Fuchs, Thomas (2005): Ökologie des Gehirns. Eine systematische Sichtweise für Psychiatrie und Psychotherapie. In: *Nervenarzt* 76: 1-10.

Fuchs, Thomas (2008a): Leib und Lebenswelt. Neue Philosophisch-Psychiatrische Essays. Die Graue Reihe 51, Kusterdingen: SFG-Servicecenter Fachverlage.

Fuchs, Thomas (2008b): Leibgedächtnis und Unbewusstes – Zur Phänomenologie der Selbstverborgenheit des Subjekts. In: Brandt, Daniel, Depraz, Natalie; Distler, Anton u.a. (Mitwirkende): *Methode und Subjektivität (psycho-logik / Jahrbuch für Psychotherapie, Philosophie und Kultur)*, München: Karl Alber, 33-50.

Fuchs, Thomas (2010a): Das Leibgedächtnis in der Demenz. In: Kruse, Andreas (Hg.): *Lebensqualität bei Demenz. Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter*, Heidelberg: AKA, 231-242.

Fuchs, Thomas (2011): Hirnwelt oder Lebenswelt? Zur Kritik des Neurokonstruktivismus. In: *DZPhil, Akademie Verlag*, 59 (3): 347-358.

Fuchs, Thomas (2013a): Zwischen Leib und Körper. In: Hähnel, Martin; Knaup, Marcus (Hg.): *Leib und Leben. Perspektiven einer neuen Kultur der Körperlichkeit*, Darmstadt: WBG, 82-93.

Fuchs, Thomas (2014a): Verkörperte Emotionen – Wie Gefühl und Leib zusammenhängen. In: *Psychologische Medizin* 25. Jg./1: 13-20.

Fuchs, Thomas (2015): Wege aus dem Ego-Tunnel. Zur gegenwärtigen Bedeutung der Phänomenologie. In: *Deutsche Zeitung für Philosophie*, 63 (5): 801-823.

Fuchs, Thomas (2017⁵): Das Gehirn – ein Beziehungsorgan. Eine phänomenologisch-ökologische Konzeption, Stuttgart: Kohlhammer.

Gabriel, Ingeborg, Gerda (2004): Humanität und Heiligkeit. Spiritualität und Ethik als „Zeichen der Zeit“ und Anfrage an die christlichen Kirchen. In: Zulehner, Paul M. (Hg.): *Spiritualität – mehr als ein Megatrend*, Ostfildern: Schwabenverlag, 95-106.

Gabriel, Karl (2015): Kirchen zwischen Institution und Bewegung. In: Forschungsjournal Soziale Bewegung, Heft 01/2015, 18-28.

Gehring-Vorbeck, Tamara (2011): Demenz und Sterben (DEST) – Eine Forschungsstudie. In: Zeitschrift für Gerontologie und Ethik, Heft 3, 181-195.

Geiger, Arno (2011a): Der alte König in seinem Exil, München: Hanser.

Geiger, Arno (2015): Sehnsucht nach einem Zuhause, in dem wir genug sind. In: Lebendige Seelsorge. Demenz, Zeitschrift für praktisch-theologisches Handeln, Heft 1/2015/ Jg.66, Position E-Book-Reader 52-255.

Genova, Lisa (2009): Mein Leben ohne gestern, Köln: Bastei Lübbe.

Gesang, Bernward; Mertz, Marcel, Meyer-Zehnder, Barbara; Reiter-Theil, Stella (2013): Starke und schwache Autonomie – eine hilfreiche Unterscheidung für die Vorbeugung von Unter- und Überbehandlung. In: Ethik in der Medizin, 25: 329–341.

Gestrich, Christof (2002): Sie könnte zerstört werden. Über die Qualität der menschlichen Seele wird nicht in der Biochemie entschieden. In: Zeitzeichen 11, 30-32.

Gestrich, Christof (2014): „Seele“ – ein Begriff, der wieder gedacht werden kann. In: Wege zum Menschen, Jg. 66, 155-168.

Giese, Constanze (2016): Spiritualität in der Pflege. In: Zeitschrift Spiritual Care, 5(3): 215-219.

Goldsmith, Malcom (1996): Hearing the Voice of People with Dementia. Opportunities and Obstacles, London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Goldsmith, Malcolm (2002³): Hearing the Voice of People with Dementia. Opportunities and Obstacles, London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Granqvist, Pehr; Mikulincer, Mario; Shaver, Phillip R. (2010). Religion as Attachment: Normative Processes and Individual Differences. Personality and Social Psychology Review 14: 49-59.

Grebe, Heinrich (2012): “Über der gewonnenen Zeit hängt die Bedrohung...” Zur medialen Thematisierung von (hohem) Alter und Demenz: Inhalte, Strukturen, diskursive Grundlagen. In: Kruse, Andreas; Rentsch, Thomas; Zimmermann, Harm-Peer (Hg.): Gutes Leben im hohen Alter, Heidelberg: AKA, 97-107.

Grebe, Heinrich (2016): Von Irritationen und Resonanzen. Zur Bedeutung der Sinne bei Demenz. In: Zimmermann, Harm-Peer; Kruse, Andreas; Rentsch Thomas (Hg.): Kulturen des Alterns. Plädoyers für ein gutes Leben bis ins hohe Alter, Frankfurt, New York: Campus, 209-229.

Grom, Bernhard (2009a): Spiritualität – Die Karriere eines Begriffs: Eine religionspsychologische Perspektive. In: Frick, Eckhard; Roser, Traugott (Hg.): Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen, Stuttgart: Kohlhammer, 12-17.

Grom, Bernhard (2009b): Spiritualität ohne Grenzen. In: Stimmen der Zeit, Freiburg: Herder, Heft 3, Editorial 145-146.

Grom, Bernhard (2011²): Spiritualität – die Karriere eines Begriffs: Eine religionspsychologische Perspektive. In: Frick, Eckhard; Roser, Traugott (Hg.): Spiritualität in der Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen, Stuttgart: Kohlhammer, 12-17.

Gronemeyer, Reimer (2013): Das 4. Lebensalter. Demenz ist keine Krankheit, München: Pattloch Verlag.

Grundmann, Christoffer (2010): Vom Geist der Krankenpflege. In: Kottnik, Klaus-Dieter; Giebel, Astrid: Spiritualität in der Pflege, Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlag, 34-63.

Habermas, Jürgen (2001): Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?, Frankfurt am Main: Surkamp.

Hacker, Katharina (2010): Die Erdbeeren von Antons Mutter, Frankfurt am Main: Fischer.

Hagen, Thomas; Frick, Eckhard (2011²): Rituale, Zeichen und Symbole. In: Frick, Eckhard; Roser, Traugott (Hg.): Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen, Stuttgart: Kohlhammer, 270-276.

Hagena, Katharina (2008): Der Geschmack von Apfelkernen, Köln: Kiepenheuer&Witsch.

Haker, Hille (2000): Narrative und moralische Identität bei Paul Ricoeur. In: Mieth, Dieter (Hg.): Erzählen und Moral. Narrativität im Spannungsfeld von Ethik und Ästhetik, Tübingen: Attempto, 179-187.

Härle, Wilfried; Herms, Eilert (1979): Rechtfertigung. Das Wirklichkeitsverständnis des christlichen Glaubens, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Härle, Wilfried (2005a): Menschsein in Gesundheit und Krankheit. In: Härle, Wilfried (Hg.): Menschsein in Beziehungen. Studien zur Rechtfertigungslehre und Anthropologie, Tübingen: Mohr Siebeck, 425-432.

Härle, Wilfried (2005b): Menschsein in Beziehungen. In: Härle, Wilfried (Hg.): Menschsein in Beziehungen. Studien zur Rechtfertigungslehre und Anthropologie, Tübingen: Mohr Siebeck, 317-328.

Härle, Wilfried (2007³): Dogmatik, Berlin: De Gruyter.

Harris, John (1995): Der Wert des Lebens: Eine Einführung in die medizinische Ethik, Berlin: Oldenbourg Akademieverlag.

Haupt, Martin (2010): Wann und woran sterben Menschen mit einer Demenz? In: Lanp, Ida (Hg.): Umsorgt sterben. Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase begleiten, Stuttgart: Kohlhammer, 15-24.

Hegel, Georg W.F. (1986): Phänomenologie des Geistes, Werke 3, Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Heilige Schrift (1960⁹): Die Heilige Schrift des Alten und Neuen Testaments, Aschaffenburg: Paul Pattloch Verlag.

Heller, Birgit; Heller, Andreas (2014): Spiritualität und Spiritual Care. Orientierungen und Impulse, Bern: Huber.

Hesse, Carl (2015): Der Samariter – eine schwierige Identifikationsfigur für Pflegeberufe. In: Büssing, Arndt; Surzykiewicz, Janusz; Zimowski, Zygmunt (Hg.): Dem Gutes tun, der leidet. Hilfe kranker Menschen - interdisziplinär betrachtet. Berlin, Heidelberg: Springer, 127-131.

Heuser, Peter (2011): Europäische Geistesgeschichte, neuere Spiritualität und Wissenschaft. In: Büssing, Arndt; Kohls, Niko (Hg.): Spiritualität transdisziplinär. Wissenschaftliche Grundlagen im Zusammenhang mit Gesundheit und Krankheit, Berlin, Heidelberg: Springer, 13-21.

Hille, Gerhard; Koehler, Antje (2013): Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz. Arbeitsbuch für die Qualifizierung Haupt- und Ehrenamtlicher, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Hilpert, Konrad (2011²): Der Begriff Spiritualität. Eine theologische Perspektive. In: Frick, Eckhard; Roser, Traugott (Hg.): Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen, Stuttgart: Kohlhammer, 18-25.

Hoeres, Walter (2006): Ein Abschied auf Raten? Zur Seelenfeindschaft heutiger Theologie. In: Theologisches 36, 5/6, 181-186.

Hoeres, Walter (2008): Seelenfeindschaft. In: Theologisches 38, 5/6, 157-162.

Höhn, Hans-Joachim (2003): Versprechen: Das fragwürdige Ende der Zeit, Würzburg: Echter.

Höhn, Hans-Joachim (2004): Auf dem Weg in eine postsäkulare Kultur? Herausforderungen einer kritischen Phänomenologie der Religion. In: Zulehner, Paul M. (Hg.): Spiritualität – mehr als ein Megatrend, Ostfildern: Schwabenverlag, 15-28.

Hughes, Julian C., Louw, Stephen J., Sabat Steven R. (2006): Seeing whole. In: Dies. (Hg.): Dementia. Mind, Meaning, and the person, Oxford: Oxford University Press, 1-39.

Husebo, BS, Ballard, C, Sandvik, R, Nilsen, OB, Aarsland, D (2011): Efficacy of treatment pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. In: BMJ 2011. Int J Geriatr Psychiatry 23: 337-346.

In der Schmitt, Jürgen; Marckmann, Georg (2015): Theoretische Grundlagen von Advanced Care Planning. In: Coors, Michael; Jox, Ralf; In der Schmitt, Jürgen: Advances Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Stuttgart: Kohlhammer, 75-94.

Inwagen, Peter van (2010): Dualismus und Materialismus. Athen und Jerusalem?. In: Brüntrup, Godehart (Hg.): Auferstehung des Leibes – Unsterblichkeit der Seele, Stuttgart: Kohlhammer, 101-116.

Jaeger, Lars (2017): Wissenschaft und Spiritualität. Universum, Leben, Geist – Zwei Wege zu den großen Geheimnissen, Berlin-Heidelberg: Springer.

James, William (1884): What is an emotion?, In: Mind, 9, 188-205.

Jaworska, Agnieszka (2010): Ethische Dilemmas bei neurodegenerativen Krankheiten: Respektierung von Patienten mit schwindender Autonomiefähigkeit. In: Christen Markus; Osman, Corinna; Baumann-Hölzle, Ruth (Hg.): Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen, Bern: Lang, 71-96.

Jens, Tilman (2010): Demenz. Abschied von meinem Vater, München: Goldmann.

Josuttis, Manfred (1975): Zur Frage nach dem Sinn von Krankheit. In: Wege zum Menschen 27, 12-19.

Kadusiewicz, H., et al. (2005): Cholestinerase inhibitors for patients with Alzheimer's disease: systematic review of randomized clinical trials, BMJ 6: 321-27.

Kant, Immanuel (1968): Kritik der reinen Vernunft. In: Weischedel, Wilhelm, Werkausgabe in 12 Bänden (Hg.), Band III/IV, Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Karle, Isolde (2010): Perspektiven der Krankenhausseelsorge. Die Auseinandersetzung mit dem Konzept des *Spiritual Care*. In: Wege zum Menschen, 62. Jg., 537-555.

Kather, Regine (2007): Person. Die Begründung menschlicher Identität, Darmstadt: WBG.

Keast, Kevin; Leskovar, Christine; Brohm, Rena (2010): A systematic review of spirituality and dementia in LTC. *Annals of Long-Term Care* 18: 41-47.

Kern, Udo (2009): Der Mensch bleibt Mensch. Anthropologische Grunddaten des alten Menschen. In: Kumlehn, Martina; Klie, Thomas (Hg.): *Aging, Anti-Aging, Pro-Aging. Altersdiskurse in theologischer Deutung*, Stuttgart: Kohlhammer, 56-102.

Kitwood, Tom (1987): Explaining senile dementia. The limits of neuropathological research, in: *Free Associations*, Jg. 19, 117-140.

Kitwood, Tom (1997): *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*, Buckingham: Open University Press.

Kitwood, Tom (2008⁵): *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Christian Müller-Hergel, Bern: Huber.

Kläden, Thobias (2010): Anima formis corporis. Zur Aktualität der nichtdualistischen Sicht des Menschen bei Thomas von Aquin. In: Gasser, Georg; Quitterer, Josef (Hg.): *Die Aktualität des Seelenbegriffs*, Paderborn: Schöningh, 253-275.

Klein, Constantin; Berth, Hendrik; Balck, Friedrich (Hg.) (2011): *Gesundheit – Religion – Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsversuche*, Weinheim, München: Juventa.

Klein, Constantin; Utsch, Michael (2011): Religion, Religiosität, Spiritualität. Bestimmungsversuche für komplexe Begriffe. In: Klein, Constantin; Berth, Hendrik; Balck, Friedrich (Hg.): *Gesundheit – Religion – Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsversuche*, Weinheim und München: Juventa, 25-45.

Klessmann, Michael (2008): *Seelsorge: Begleitung, Begegnung, Lebensdeutung im Horizont des christlichen Glaubens. Ein Lehrbuch*, Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlag.

Klessmann, Michael (2009): Sterbebegleitung: Christliche Perspektiven und Aufgaben. In: Klie, Thomas; Kumlehn, Martina; Kunz Ralph (Hg.): *Praktische Theologie des Alterns*, Berlin, New York: De Gruyter, 385-407.

Klie, Thomas (2006): Altersdemenz als Herausforderung für die Gesellschaft. In: Nationaler Ethikrat, *Altersdemenz und Morbus Alzheimer. Medizinische, gesellschaftliche und ethische Herausforderungen. Vorträge der Jahrestagung des Nationalen Ethikrates 2005*, Berlin, 65-81.

Klie, Thomas (2012): Auf dem Weg zur Caring Community. In: Kruse, Andreas; Rentsch, Thomas; Zimmermann, Harm-Peer (Hg.): Gutes Leben im hohen Alter. Das Altern in seinen Entwicklungsmöglichkeiten und Entwicklungsgrenzen verstehen, Heidelberg: AKA, 231-238.

Klie, Thomas (2014): Wen kümmern die Alten? Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft, München: Pattloch.

Klingl, Christine (2011²): Chancen für Spiritual Care in einer materialistischen Medizin und Pflege. In: Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen, Stuttgart: Kohlhammer, 157-161.

Knoblauch, Hubert (2006): Soziologie der Spiritualität. In: Baier, Kurt (Hg.): Handbuch der Spiritualität. Zugänge, Traditionen, interreligiöse Prozesse, Darmstadt: WBG, 91-111.

Knoll, Franziskus (2015): Mensch bleiben! Zum Stellenwert der Spiritualität in der Pflege, Stuttgart: Kohlhammer.

Koehler, Antje (2013): Orientierung: Menschen mit Demenz. In: Hille, Gerhard; Koehler, Antje (Hg.): Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz. Arbeitsbuch für die Qualifizierung Haupt- und Ehrenamtlicher, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 19-62.

Koenig, Harold G (2012): Spiritualität in den Gesundheitsberufen. Ein praxisorientierter Leitfaden, Stuttgart: Kohlhammer.

Kögler, Monika; Fegg, Martin (2011²): Kann man Spiritualität messen? Operationalisierung des Begriffs. In: Frick, Eckhardt; Roser, Traugott (Hg.): Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen, Stuttgart: Kohlhammer, 226-233.

Kohlen, Helen (2015): Was ist Ethik? Eine Skizze zur Entwicklung ethischer Fragen in der Pflege. In: Brandenburg, Hermann; Güther, Helen; Proft, Ingo (Hg.): Kosten kontra Menschlichkeit. Herausforderungen an eine gute Pflege im Alter, Ostfildern: Matthias- Grünewald-Verlag, 131-137.

Kohli-Reichenbach, Claudia (2014): Spiritualität in Care-Bereich. In: Noth, Isabelle; Kohli-Reichenbach, Claudia (Hg.): Palliative Care und Spiritual Care. Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie, Zürich: Theologischer Verlag Zürich, 11-22.

Kohls, Niko; Walach, Harald (2011): Spirituelles Nichtpraktizieren – ein unterschätzter Risikofaktor für psychische Belastung? In: Büssing, Arndt; Kohls, Niko (Hg.): Spiritualität transdisziplinär. Wissenschaftliche Grundlagen im Zusammenhang mit Gesundheit und Krankheit, Berlin, Heidelberg: Springer, 133-143.

Kojer, Marina; Sramek, Gunvor (2007³): „Der Tod kommt und geht auch wieder“. Demenzkranke alte Menschen und der Tod. In: Husebö, Stein (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun, Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Kojer, Marina (2011): Demenz und Palliative Care. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hg.). Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, Berlin, Heidelberg: Springer, 317-328.

Kojer, Marina; Schmidl, Martina (2016²) (Hg.): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen, Wien: Springer.

Kojer, Marina (2016²): Schmerz hat viele Gesichter. In: Kojer, Marina; Schmidl, Martina (Hg.): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen, Wien: Springer, 39-44.

Kolb, Christian (2010): Essen und Trinken am Lebensende von Menschen mit Demenz. In: Lamp, Ida (Hg.): Umsorgt sterben. Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase begleiten, Stuttgart: Kohlhammer, 50-55.

Köpf, Ulrich; Grethlein, Christian; Gräb-Schmidt, Elisabeth; Mendes-Flohr, Paul; Kim, Kirsteen (2004): Spiritualität I und II. In: Religion in Geschichte und Gegenwart (RGG4), Tübingen, 1589-1593.

Köpf, Gerhard (2006): ICD-10 literarisch. Ein Lesebuch für die Psychiatrie, Wiesbaden: DUV/GWV Fachverlage.

Körtner, Ulrich (2009): Spiritualität, Religion und Kultur – eine begriffliche Annäherung. In: Körtner, Ulrich; Müller, Sigrid; Kletecka-Pulka, Maria; Inthorn, Julia (Hg.): Spiritualität, Religion und Kultur am Krankenbett, Wien: Springer, 1-17.

Körtner, Ulrich (2010): Leib und Leben. Bioethische Erkundigungen zur Leiblichkeit des Menschen, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Körtner, Ulrich (2011²): Für einen mehrdimensionalen Spiritualitätsbegriff: Eine interdisziplinäre Perspektive. In: Frick, Eckhard; Roser, Traugott (Hg.): Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen, Stuttgart: Kohlhammer, 26-34.

Kostrzewa, Stephan (2008): Palliative Pflege von Menschen mit Demenz, Bern: Huber.

Krause, Christin (2015): Mit dem Glauben Berge versetzen? Psychologische Erkenntnisse zur Spiritualität, Berlin, Heidelberg: Springer.

Kreutzner, Gabriele (2007): Überblick: Spiritualität – Alter(n) – Krankheit: Eine Sondierung. In: DeSS-Orientiert: Spiritualität – Ein Thema für die Pflege von Menschen mit Demenz?, Stuttgart: Demenz Support Stuttgart, 7-22.

Krug, Henriette (2009): Spirituelle Dimension ärztlichen Handelns. In: Körtner, Ulrich; Müller, Sigrid; Kletecka-Pulka, Maria; Inthorn, Julia (Hg.): Spiritualität, Religion und Kultur am Krankenbett, Wien: Springer, 61-70.

Krug, Henriette (2014): Lebensqualität und Selbstbestimmung bei neurodegenerativen Erkrankungen. Diskussion anhand ausgewählter Krankheitsbilder. In: Coors, Michael; Kumlehn, Martina (Hg.): Lebensqualität im Alter. Gerontologische und ethische Perspektiven auf Alter und Demenz, Stuttgart: Kohlhammer, 115-126.

Kruse, Andreas (2015): Was ist eine gute Institution? Das Pflegeheim im Kontext einer Betrachtung des hohen Alters und der Demenz. In: Brandenburg, Hermann; Güther, Helen; Proft, Ingo (Hg.): Kosten kontra Menschlichkeit. Herausforderungen an eine gute Pflege im Alter, Ostfildern: Matthias-Grünwald-Verlag, 237-261.

Küchenhoff, Joachim (2016): Das verkörperte Selbst und der Andere. In: Psychotherapeut 61:124-129.

Kuhse, Helga (1994): Die „Heiligkeit des Lebens“ in der Medizin. Eine philosophische Kritik, Erlangen: Harald Fischer Verlag.

Kumlehn, Martina (2009): Vom Vergessen erzählen. Demenz und Narrative Identität als Herausforderungen für Seelsorge und theologische Reflexion. In: Kumlehn, Martina; Klie, Thomas: Aging - Anti-Aging - Pro-Aging, Stuttgart: Kohlhammer, S. 201–212.

Kumlehn, Martina (2014): Lebensqualität imaginieren. Deutungen der Demenz in Literatur und Religion als Anregung von Perspektivenwechsel in der Begleitung und Pflege. In: Coors, Michael; Kumlehn, Martina (Hg.): Lebensqualität im Alter. Gerontologische und ethische Perspektive auf Alter und Demenz, Stuttgart: Kohlhammer, 165-181.

Kunz, Roland (2010): Möglichkeiten, Nutzen und Grenzen medizinischer Behandlung bei Demenz. In: Christen, Markus; Corinna Osman; Baumann-Hölzle, Ruth (Hg.), Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen. Bern: Lang, 99-113.

Kunzmann, Peter (2012): Person-Anthropologien in dichter Fassung. In: Theobald, Werner; Rosenau, Hartmut (Hg.): Menschenbilder. Ethik interdisziplinär. Berlin: LIT, 9-25.

Kunzmann, Peter (2013): Person als Schlüsselkategorie in der Ethik. In: Hilgert, Markus; Wink, Michael (Hg.): Menschen-Bilder, Berlin-Heidelberg: Springer, 232-334.

Lamp, Ida (Hg.) (2010a): Religiöse und spirituelle Begleitung von Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz. In: Lamp, Ida (Hg.): Umsorgt sterben. Menschen

mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase begleiten, Stuttgart: Kohlhammer, 78-81.

Lamp, Ida (2010b): Die besondere Situation von sterbenden Menschen mit Demenz. In: Lamp, Ida (Hg.): Umsorgt sterben. Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase begleiten, Stuttgart: Kohlhammer, 25-28.

Lange, Friedrich Albert (1866): Geschichte des Materialismus und Kritik seiner Bedeutung in der Gegenwart, Iserlohn: Baedeker.

Längle, Alfried (2008): Existenzanalyse. In: Längle, Alfried; Holzhey-Kunz, Alice (Hg.): Existenzanalyse und Daseinsanalyse, Wien: Facultas Verlags- und Buchgesellschaft, 21-179.

Längle, Alfried (2011): Geist und Existenz. Zur inhärenten Spiritualität der Existenzanalyse. In: Existenzanalyse 28(2): 18-31.

Lawton, Powell M.; Van Haitsma, Kimberly, Klapper Jennifer (1996): Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. In: Journal of Gerontology, Psychological Sciences, 51B/1: 3-14.

Levinas, Emmanuel (1974): Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht (Autrement qu'être ou au-delà de l'essence; 1974), Freiburg / München (1992): Alber.

Link, Jürgen (2006²): Diskursanalyse unter besonderer Berücksichtigung von Interdiskurs und Kollektivsymbolik. In: Keller, Reiner; Hirsland, Andreas; Schneider, Werner; Viehöver, Willy (Hg.): Handbuch sozialwissenschaftliche Diskursanalyse. Band 1: Theorien und Methoden, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 407-430.

Linsa, Andreas (2010): Autonomie und Demenz, Schriftenreihe Medizin-Ethik-Recht, Band 20, Halle (Saale): Universität Halle-Wittenberg.

Litherland, Rachael (2003): How to live and learn together. In: Journal of Dementia Care 11/4, 8-9.

Locke, John (1963): An Essay Concerning Human Understanding, Buch 2, Kap. 27, §9, Aalen: Scientia.

Locke, John (1975): An Essay Concerning Human Understanding, Oxford: Oxford University Press.

Locke, John (1981): Versuch über den menschlichen Verstand. Band 1: Buch 1 und 2, Hamburg: Meiner.

Lorenz, Anja (2016): Biografie – Religiosität – Bildung. Zur Identitätsentwicklung durch religiöse Bildungsprozesse, Lernweltforschung, Band 22, Wiesbaden: Springer.

Ludewig, Christel (2010): Spiritualität in der Pflege schwerkranker und sterbender Menschen. In: Kottnik, Klaus-Dieter; Giebel, Astrid (Hg.): Spiritualität in der Pflege, Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlag, 132-141.

Luther, Henning (1991): Leben als Fragment? Gegen den Zwang zur Vollkommenheit, In: Wege zum Menschen, Jg. 43, 262-273.

Luther, Henning (1992): Identität und Fragment. Praktisch-theologische Überlegungen zur Unabschließbarkeit von Bildungsprozessen. In: Luther, Henning (Hg.): Religion und Alltag: Bausteine zu einer Praktischen Theologie des Subjekts, Stuttgart: Radius-Verlag, 160-182.

Mack, Elke (2001): Ist der Mensch immer zugleich Person? Zu anthropologischen Prämissen Christlicher Sozialethik. In: Die neue Ordnung 55, 268-281.

Maier, Bernd O; Sitte, Thomas (2013): Grundlagen und Versorgungsstrukturen. In: Thöns, Matthias, Sitte, Thomas (Hg.): Repetitorium Palliativmedizin, Berlin/Heidelberg: Springer, 1-12.

Marcel, Gabriel (1985): Leibliche Begegnung. Notizen aus einem gemeinsamen Gedanken. In: Petzold Hilarion (Hg.): Leiblichkeit. Philosophische, gesellschaftliche und therapeutische Perspektiven, Paderborn: Junfermann, 15-46.

Martsof, DS; Mickley, JR. (1998): The concept of spirituality in nursing theories: differing world-views and extent of focus. In: Journal of Advances Nursing 27:294-303.

Mathwig, Frank (2014): Worum sorgt sich Spiritual Care? Bemerkungen und Anfragen aus theologischer-ethischer Sicht. In: Noth, Isabelle; Kohli-Reichenbach, Claudia (Hg.): Palliative Care und Spiritual Care. Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie, Zürich: Theologischer Verlag Zürich, 23-41.

Mathwig, Frank (2017): Rationalität, Vergessen und Demenz. Über ein komplexes Verhältnis. In: Werren, Melanie; Mathwig, Frank; Meireis, Torsten (Hg.): Demenz als Hölle im Kopf. Theologische, philosophische und ethische Perspektiven, Zürich: Theologischer Verlag Zürich, 31-67.

Mayer, Hanna (2009): Die spirituelle Dimension pflegerischen Handelns. In: Spiritualität, Religion und Kultur – eine begriffliche Annäherung. In: Körtner, Ulrich; Müller, Sigrid; Kletecka-Pulka, Maria; Inthorn, Julia (Hg.): Spiritualität, Religion und Kultur am Krankenbett, Wien: Springer, 70-80.

McMillan, John (2006): Identity, self, and dementia. In: Hughes, Julian C., Louw, Stephen J., Sabat, Steven R. (Hg.): Dementia. Mind, Meaning, and the person, Oxford: Oxford University Press, 63-70.

Mead, George H. (2008): *Geist, Identität und Gesellschaft aus der Sicht des Sozialbehaviorismus*, Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Meier Robinson, Karen (2013): Faith and Spirituality: Supporting Caregivers of Individuals with Dementia. In: Zarit, Steven H., Talley, Ronda C. (Hg.): Caregiving for Alzheimer's Disease and related disorders. Research, practice, policy, New York: Springer.

Meier, Bernadette; Held, Christoph (2013): Dissoziatives Alltagserleben: Ausscheidungen. In: Held, Christoph (Hg.): Was ist „gute“ Demenzpflege? Demenz als dissoziatives Erleben- Ein Praxishandbuch für Pflegende, Bern: Huber.

Meireis, Torsten (2017): Demenz, Effizienz und gutes Leben. In: Werren, Melanie; Mathwig, Frank; Meireis, Torsten (Hg.): Demenz als Hölle im Kopf? Theologische, philosophische und ethische Perspektiven, Zürich: Theologischer Verlag Zürich, 15-30.

Merleau-Ponty, Maurice (1966): Phänomenologie der Wahrnehmung, Berlin: De Gruyter.

Merleau-Ponty, Maurice (1974). Signes, Paris: Gallimard.

Merleau-Ponty, Maurice (1984): Das Prosa der Welt, München: Fink.

Merlin, Helen (2013²): Ich will integriert werden! In: Demenz Support Stuttgart, „Ich spreche für mich selbst“. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort, Frankfurt am Main: Mabuse, 11-24.

Metzinger, Thomas (1990): Kriterien für eine Theorie zur Lösung des Leib-Seele-Problems. In: Erkenntnis, 1. Ausgabe, 127-145.

Miner-Williams, D. (2006): Putting a puzzle together: making spirituality meaningful for nursing using an evolving theoretical framework. In: Journal Clinical Nursing (7):811-21.

Mitchell, St., Kiely, DK., Miller, SC. Et al. (2007): Hospice care for patients with dementia. In: Journal of Pain Symptom Management 34: 7-16.

Montello, Martha (2014): Narrative Ethics: The Role of Stories in Bioethics. A Hastings Center Special Report. January/February 2014.

Montgomery, Frank Ulrich (2015): Barmherzigkeit und ärztliches Selbstverständnis in der modernen Gesellschaft. In: Büssing, Arndt; Surzykiewicz, Janusz; Zimowski, Zygmunt (Hg.): Dem Gutes tun, der leidet. Hilfe kranker Menschen - interdisziplinär betrachtet. Berlin, Heidelberg: Springer, 57-62.

Morris, C.W. (1973): Einleitung. George H. Mead als Sozialpsychologe und Sozialphilosoph. In: Mead, Georg H.: Geist, Identität und Gesellschaft. Aus der Sicht des Sozialbehaviorismus, Frankfurt am Main: Suhrkamp, 13-38.

Müller-Hergl, Christian (2007): Menschen mit Demenz: Spirituelle Bedürfnisse. In: Spiritualität – Ein Thema für die Pflege von Menschen mit Demenz? DeSS-orientiert 2/07, S. 7-22.

Mulia, Christian (2009): Altern als Werden zu sich selbst. Philosophische und theologische Anthropologie im Angesicht des Alters. In: Kumlehn, Martina; Klie, Thomas (Hg.): Aging, Anti-Aging, Pro-Aging. Altersdiskurse in theologischer Deutung, Stuttgart: Kohlhammer, 103-127.

Nagel, Thomas (1974): Wie ist es, eine Fledermaus zu sein? In: Frank, Manfred (Hg.): Analytische Theorien des Selbstbewusstseins, Frankfurt: Suhrkamp, 135-152.

Nauer, Doris (2007): Seelsorge in der Caritas. Spirituelle Enklave oder Qualitätsplus?, Freiburg i. Br.: Lambertus.

Nauer, Doris (2014³): Seelsorge. Sorge um die Seele, Stuttgart: Kohlhammer

Nauer, Doris (2015): Spiritual Care statt Seelsorge?, Stuttgart: Kohlhammer.

Naurath, Elisabeth (2000): Seelsorge als Leibsorge. Perspektiven einer leiborientierten Krankenhausseelsorge, Stuttgart: Kohlhammer.

Newerla, Andrea (2013): Pflegekultur im Wandel. Über Handlungsstrategien in der stationären Pflege von Menschen mit Demenz. In: Zimmermann, Harm-Peer; Kruse, Andreas; Rentsch Thomas (Hg.): Kulturen des Alterns. Plädoyers für ein gutes Leben bis ins hohe Alter, Frankfurt, New York: Campus, 239-248.

Obermüller, Klara (Hg.) (2006): Es schneit in meinem Kopf. Erzählungen über Alzheimer und Demenz, München, Wien: Nagel & Kimche.

Ortner, Stefan; Leber, Thomas (2010): Rituale in der Begegnung mit Menschen mit Demenz als Aspekt von Kommunikation bis zuletzt. In: Lamp, Ida (Hg.): Umsorgt sterben. Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase begleiten, Stuttgart: Kohlhammer, 65-69.

Panke-Kochinke, Birgit; Krause, Gabriele; Klimann, Olga (2015): Ein wissenschaftlicher Diskurs über Demenz - Erste Ergebnisse der exemplarischen Anwendung eines integrativen Analyseansatzes. In: *Pflege* 28 (4), 219–232.

Pantel, Johannes (2017): Alzheimer-Demenz von Auguste Deter bis heute. Fortschritte, Enttäuschungen und offene Fragen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Band 50, Heft 7, 576-587.

Pechmann, Burkhardt (2008): Demenz und Spiritualität. Seelsorgerliche Beobachtungen und Erfahrungen in einem Grenzgebiet. In: Deutsches Pfarrblatt, Heft 11, 587-590.

Peng-Keller, Simon (2012): Spiritualität im Kontext moderner Medizin. In: Belok, Manfred; Länzlinger, Urs; Schmitt, Hanspeter (Hg.): Seelsorge in Palliative Care, Zürich: Theologischer Verlag Zürich, 87-97.

Perrar, Klaus Maria (2006): Palliativmedizinische Aspekte Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase. In: Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase. In: DeSS-orientiert, Demenz Support Stuttgart 2/06, 19-22.

Pietschmann, Herbert (2004): Moderne Physik – Quelle echter und falscher Spiritualität. In: Zulehner, Paul M. (Hg.): Spiritualität – mehr als ein Megatrend, Ostfildern: Schwabenverlag, 57-71.

Pickel, Gert (2011): Religionssoziologie. Eine Einführung in zentrale Themenbereiche, Wiesbaden: Springer VS.

Platon (2006³¹): Sämtliche Werke. Band 2. Lysis, Symposium, Phaidon, Kleitophon, Politeis, Phaidros, Rheimbek bei Hamburg: Rowohlt.

Platon (2010): Von der Unsterblichkeit der Seele (Phaidon), München: Beck.

Platvoet, Jan (2006³): Das Ritual in pluralistischen Gesellschaften. In: Bellinger, Andréa; Krieger, David J. (Hg.): Ritualtheorien. Ein einführendes Handbuch, Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, 173-190.

Plessner, Helmut (1970): Lachen und Weinen. In: Plessner, Helmut (Hg.): Philosophische Anthropologie, Frankfurt am Main: Fischer.

Plessner, Helmut (1975³): Die Stufen des Organischen und der Mensch. Einleitung in die philosophische Anthropologie, Berlin: De Gruyter.

Pohl-Patalog, Uta (2009): Bibliolog. Impulse für Gottesdienst, Gemeinde und Schule, Band 1, Grundformen, Stuttgart: Kohlhammer.

Pohl-Patalog, Uta; Aigner, Maria Elisabeth (2009): Bibliolog. Impulse für Gottesdienst, Gemeinde und Schule, Band 2, Aufbauformen, Stuttgart: Kohlhammer.

Pollack, Detlef; Müller, Olaf (2014): Religionsmonitor 2013. Verstehen was verbindet. Religiosität und Zusammenhalt in Deutschland, Gütersloh: Bertelsmann.

Post, Stephen (2000²): The Moral Challenge of Alzheimer Disease. Ethical Issues from Diagnosis & Dying, Baltimore, Maryland: John Hopkins University Press.

Prechtl, Peter; Burkhard, Franz-Peter (Hg.) (1999²): Phänomenologie. In: Metzler Philosophie Lexikon. Begriffe und Definitionen, Stuttgart, Weimar: Verlag J.B. Metzler, 435-436.

Proft, Ingo (2010): Heilung und Heil in Begegnung. Theologie im Dialog, Freiburg im Breisgau: Herder.

Puchalski, Christina; A. L. Romer (2000): Taking a Spiritual History Allows Clinicians to Understand Patients More Fully, *Journal of Palliative Medicine* 3, 129-37.

Puchalski, Christina (2006): *A Time for Listening and Caring. Spirituality and the Care of the Cronically Ill and Dying*, New York: Oxford University Press.

Puchalski, Christina (2014): Spiritual Care – Eine Zeit des Zuhörens und Mitgehens. In: Feinendegen, Norbert; Höver, Gerhard; Schaeffer, Andrea; Westerhorstmann, Katharina (Hg.): *Menschliche Würde und Spiritualität in der Begleitung am Lebensende. Impulse aus Theorie und Praxis*, Würzburg: Königshausen & Neumann, 235-263.

Quante, Michael (2010): *Die Bedeutung des Personenbegriffs für den moralischen Status der Person*, Münster: Reprints of the Centre for Advanced Study in Bioethics.

Quinton, Antony (1973): *The Nature of Things*, London: Routledge & Kegan Paul.

Radden, Jennifer; Fordyce, Joan M. (2006): Into the darkness. Losing identity with dementia. In: Hughes, Julian C., Louw, Stephen J., Sabat, Steven R. (Hg.): *Dementia. Mind, Meaning, and the person*, Oxford: Oxford University Press, 71-87.

Radmann, Ivana (2010): Demenz: Medizinische Fakten zu einem komplexen Problem. In: Christen Markus; Osman, Corinna; Baumann-Hölzle, Ruth (Hg.): *Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen*, Bern: Lang, 17-52.

Radzey, Beate (2006a): Überblick: Diskussionsstand zum Thema „Hearing The Voice“. In: *DeSS-orientiert: „Hearing the Voice of People with Dementia“*, Demenz Support Stuttgart 1/06, 4-7.

Radzey, Beate (2006b): Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase. In: *DeSS-orientiert, Demenz Support Stuttgart* 2/06, 6-11.

Radzey, Beate; Kreutzner, Gabriele (2007), Editorial. In: *DeSS-orientiert: Spiritualität – Ein Thema für die Pflege von Menschen mit Demenz?*, Demenz Support Stuttgart 2/07, 4-6.

Radzey, Beate (2009): Involvement: Menschen mit Demenz einbinden und ihre Teilhabe sichern. In: *DeSS-orientiert: Hearing the Voice Revisited – Teil 1: Einbindung und Teilhabe*, Demenz Support Stuttgart 1-1/09, 7-16.

Rentsch, Thomas; Vollmann, Morris (Hg.) (2012): *Gutes Leben im Alter: Die philosophischen Grundlagen*, Stuttgart: Reclam.

Riedner, Carola; Hagen, Thomas (2011²): Spirituelle Anamnese. In: Frick, Eckhardt; Roser, Traugott (Hg.): Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen, Stuttgart: Kohlhammer, 234-241.

Rohra, Helga (2012): Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze, Frankfurt am Main: Mabuse.

Rosa, Hartmut (1998). Identität und kulturelle Praxis. Politische Philosophie nach Charles Taylor, Frankfurt am Main: Campus.

Roser, Traugott (2006): Vierte Säule im Gesundheitswesen? Dienstleistungen der Seelsorge im Kontext des Sterbens. In: Thomas, Günter; Karle, Isolde (Hg.): Krankheitsdeutung in der postsäkularen Gesellschaft. Theologische Ansätze im interdisziplinären Gespräch, Stuttgart: Kohlhammer, 580-592.

Roser, Traugott (2007): Spiritual Care. Ethische, organisationale und spirituelle Aspekte der Krankenhausseelsorge. Ein praktisch-theologischer Zugang. Mit einem Geleitwort von Eberhard Schockenhoff, Stuttgart: Kohlhammer.

Roser, Traugott (2009): Spiritual Care – neuere Ansätze seelsorglichen Handelns. In: Körtner, Ulrich; Müller, Sigrid; Kletecka-Pulker, Maria; Inthorn, Julia (Hg.): Spiritualität, Religion und Kultur am Krankenbett. Schriftenreihe Ethik und Recht in der Medizin, Wien: Springer, 81-90.

Roser, Traugott; Gratz, Margit (2011): Spiritualität und Sterbebegleitung. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, Berlin, Heidelberg: Springer, 54-59.

Roser, Traugott (2011): Innovation *Spiritual Care*: Eine praktisch-theologische Perspektive. In: Frick, Eckhardt; Roser, Traugott (Hg.): Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen. Stuttgart: Kohlhammer, 45-55.

Roser, Traugott (2017²): Spiritual Care, Der Beitrag von Seelsorge zum Gesundheitswesen, Stuttgart: Kohlhammer.

Roth, Gerhard (1994): Das Gehirn und seine Wirklichkeit. Kognitive Neurobiologie und ihre philosophischen Konsequenzen, Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Roth, Gerhard (1996): Schnittstelle Gehirn. Zwischen Geist und Welt, Berlin: Benteli.

Roth, Gerhard (2001): Das Problem der Willensfreiheit. Die empirischen Befunde. In: Information Philosophie, Heft 5, 14-21.

Roth, Gerhard (2003): Aus Sicht des Gehirns, Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Roy, Lena-Katharina (2013a): Demenz in Theologie und Seelsorge. Berlin: De Gruyter.

Roy, Lena-Katharina (2013b): Beziehungsweisen. Perspektiven für die Seelsorge im Kontext von Demenz. In: Wege zum Menschen, 65. Jg. 161-174.

Ruegger, Heinz (2009): Alter(n) als Herausforderung. Gerontologisch-ethische Perspektiven, Zürich: Theologischer Verlag Zürich.

Rumbold, Bruce (2002): From religion to spirituality. In: Rumbold, Bruce (ed.): Spirituality and Palliative Care, Oxford: Oxford University Press, 5-21.

Sabat, Steven R. (2006): Implicit memory and people with Alzheimer's disease. Implication for caregiving. In: American journal of Alzheimer's disease and other dementias 21, 11-14.

Saunders, Cicely (1993): Hospiz und Begleitung im Schmerz, Freiburg: Herder.

Scharfetter, Christian (1999⁵): Der spirituelle Weg und seine Gefahren, Stuttgart: Enke.

Schären, Katharina (2011): Aktivierung und spirituelle Ressourcen. In: Wehner, Lore, Huto, Brigitte (Hg.): Methoden- und Praxisbuch der Sensorischen Aktivierung, Berlin, Heidelberg: Springer, 38-55.

Schaupp, Walter (2009): Spirituelle Dimensionen des Krankseins – der christliche Patient. In: Körntner, Ulrich; Müller, Sigrid, Kletecka-Pulker, Maria; Inthorn, Julia (Hg.): Spiritualität, Religion und Kultur am Krankenbett. Schriftenreihe Ethik und Recht in der Medizin, Band 3, Wien: Springer, 165-175.

Schaupp, Walter (2017): Die spirituelle Dimension des Schmerzes. In: Spiritual Care, 6(3), 285-293.

Schmidhuber, Martina (2016): Alzheimer-Demenz und Lebensqualität ein Widerspruch? In: Kovacs, Laszlo; Kipke, Roland; Lutz, Ralf (Hg.): Lebensqualität in der Medizin, Wiesbaden: Springer Fachmedien, 273-286.

Schmidinger, Heinrich (1998): Der Mensch ist Person Ein christliches Prinzip in theologischer und philosophischer Sicht, Innsbruck: Tyrolia.

Schmitz, Hermann (2007): Der unerschöpfliche Gegenstand. Grundzüge der Philosophie, Bonn: Bouvier.

Schmitz, Hermann (2010²): Kurze Einführung in die Neue Phänomenologie, Freiburg: Karl Alber.

Schneider, Veronika (2009): Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase. In: Zeitschrift für Gerontologie und Ethik, Heft 2, 169-186.

Schockenhoff, Eberhard (2000³): Ethik des Lebens. Ein theologischer Grundriss, Ostfildern: Matthias-Grünwald-Verlag.

Schockenhoff, Eberhard (2002): Der vergessene Körper. Über die Einheit von Person und menschlicher Natur. In: Zeitschrift für medizinische Ethik 48, 271-281.

Schockenhoff, Eberhard (2015): Die religiöse Deutung der Krankheit. In: Büssing, Arndt; Surzykiewicz, Janusz; Zimowski, Zygmunt (Hg.): Dem Gutes tun, der leidet. Hilfe kranker Menschen – interdisziplinär betrachtet, Berlin, Heidelberg: Springer, 29-44.

Schönwälder-Kuntze, Tatjana (2015): Philosophische Methoden zur Einführung, Hamburg: Junius Verlag.

Schraut, Veronika; Rester, Christian; Städler-Mach, Barbara (2013): Wahrnehmungen von Angehörigen und Pflegenden bei Sterbenden mit Demenz. In: HeilberufeScience 3: 98-107.

Schütt, Hans-Peter (1993²): Der Begriff der Person. Einleitung. In: Bieri, Peter (Hg.): Analytische Philosophie des Geistes, Bodenheim: Hahnstein Verlagsgesellschaft, 279-286.

Schwermann, Meike (2010): Instrumente für die Umsetzung eines fundierten Schmerzmanagements bei demenziell erkrankten Menschen. In: Lamp, Ida (Hg.): Umsorgt sterben. Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase begleiten, Stuttgart: Kohlhammer, 45-50.

Seeberger, Bernd (2005): Das Altenheim als Sterbehaus? Eine ethische Standortbestimmung der Altenpflege, Vortrag in Tutzing, 1-8.

Seidler, Miriam (2012): Figurenmodelle des Alters in der deutschsprachigen Gegenwartsliteratur, Tübingen: Narr.

Sloterdijk, Peter (1983²): Kritik der zynischen Vernunft, Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Singer, Peter (1984): Praktische Ethik, Stuttgart: Reclam.

Singer, Peter (1994²): Praktische Ethik, Stuttgart: Reclam.

Spaemann, Robert (1996). Personen. Versuche über den Unterschied zwischen 'etwas' und 'jemand', Stuttgart: Clett-Kotta.

Sramek, Gunvor (2016²): Die Bedeutung von Symbolen in der „Sprache“ demenzkranker Menschen. In: Kojer, Marina; Schmidl, Martina (Hg.): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen, Wien: Springer, 19-25.

Stanek, Silke; Berendonk, Charlotte; Schönit, Mechthild; Kaspar, Roman; Kruse, Andreas (2010): Das DEMIAN-Projekt. Individuelle Erlebnisräume für Menschen

mit Demenz gestalten. In: Zeitschrift für Psychiatrische Pflege heute, 16: 304-312.

Städler, Kathrin (2010): Spiritualität in ihrer Bedeutung für das Gesundheits- und Sozialwesen. Eine Literaturrecherche, Berlin: Diakonie Deutschland.

Städler-Mach (2009): Religiöse Bedürfnisse bei Menschen mit Demenz – Eine Studie. In: Zeitschrift für Gerontologie und Ethik, Heft 2, 124-136.

Städler-Mach, Barbara (2011): Projekt Demenz und Sterben –DEST. Schlussbericht, Nürnberg: Evangelische Hochschule.

Steen, JT van der; Gijsberg, MJ., Knol DL., Deliens L., Muller, MT (2009): Ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life: comparison of nurses and families. In: Palliative Med. 23 (4): 317-324.

Steen, JT van der (2010): Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. In: J. Alzheimers Dis 22: 37-55.

Steinmann, Ralph, Marc (2011): Zur Begriffsbestimmung von Spiritualität – eine experimentelle, integrativ-ableitende Gegenüberstellung von zwei Definitionen. In: Büssing, Arndt; Kohls, Niko (Hg.): Spiritualität transdisziplinär. Wissenschaftliche Grundlagen im Zusammenhang mit Gesundheit und Krankheit, Berlin, Heidelberg: Springer, 37-52.

Steinmann, Ralph, Marc (2012²): Spiritualität – die vierte Dimension der Gesundheit. Eine Einführung aus der Sicht von Gesundheitsförderung und Prävention, Zürich, Berlin: LIT Verlag.

Stegherr, Annja, Manuela (2016): Wann ist Religiosität heilsam? Effekte von Religionsstärke und Gefühlen gegenüber Gott auf die Symptombelastung von Personen mit Panikstörung. In: Spiritual Care 5 (2), 105-112.

Stinkes, Ursula (1993): Spuren eines Fremden in der Nähe. Das „geistigbehinderte“ Kind aus phänomenologischer Sicht, Würzburg: Königshausen & Neumann.

Straus, Erwin (1956²): Vom Sinn der Sinne, Berlin, Heidelberg, New York: Springer.

Strawson, Peter F. (1972): Einzelding und logisches Subjekt (Individuals), Stuttgart: Reclam.

Streeck, Ulrich (2013): Implizites Beziehungswissen. In: Psychotherapeut 58: 143-151.

Streib, Heinz; Keller, Barbara (2015): Was bedeutet Spiritualität. Befunde, Analysen und Fallstudien aus Deutschland, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Summa, Michaela (2011): Zwischen Erinnern und Vergessen. Implizites Leibgedächtnis und das Selbst am Beispiel der Demenz-Erkrankungen. In: Philosophische Forschung, phänomenologische Forschung, 155-174.

Surzykiewicz, Janusz (2015): Religiös-spirituelle Begleitung von Demenzkranken aus der Sicht von Pflegekräften. In: Büssing, Arndt; Surzykiewicz, Janusz, Zimowski, Zygmunt (Hg.): Dem Gutes tun, der leidet. Hilfe kranker Menschen – interdisziplinär betrachtet, Berlin, Heidelberg: Springer, 101-126.

Suter, Martin (1999): Small World, Zürich: Diogenes.

Taylor, Charles (1989): Sources of the Self. The Making of the Modern Identity, Cambridge: Cambridge University Press.

Taylor, Richard (2011³): Alzheimer und Ich. „Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf“, Bern: Huber.

Taylor, Richard (2013²): Ich wünsche mir, dass andere mir zuhören. In: Demenz Support Stuttgart, „Ich spreche für mich selbst“. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort, Frankfurt am Main: Mabuse, 66-81.

Tooley, Michael (1985²): Abortion and Infanticide, Oxford: Oxford University Press.

Uzarewicz, Charlotte; Uzarewicz, Michael (2005): Das Weite suchen. Einführung in eine phänomenologische Anthropologie für Pflege, Stuttgart: Lucius & Lucius.

Utsch, Michael (2010): Spiritualität in Medizin und Pflege. Wissenschaftliche Befunde und praktische Impulse. In: Kottnik, Klaus-Dieter; Giebel, Astrid: Spiritualität in der Pflege, Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlag, 21-33.

Utsch, Michael; Klein, Constantin (2011): Religion, Religiosität, Spiritualität. Bestimmungsversuche für komplexe Begriffe. In: Klein, Constantin; Berth, Hendrik; Balck, Friedrich (Hg.): Gesundheit – Religion – Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsversuche, Weinheim und München: Juventa, 25-46.

Utsch, Michael (2014): Begriffsbestimmungen: Religiosität oder Spiritualität. In: Utsch, Michael; Bonelli, Raphael, Pfeifer, Samuel (Hg.) (2014): Psychotherapie und Spiritualität, Berlin, Heidelberg: Springer, 25-35.

Van Leeuwen, R.; Cusveller, B. (2004): Nursing competencies for spiritual care. In: Journal of Advances Nursing 48 (3), S. 235.

Vasseur, Clara; Bündgens, Johannes (2015): Spiritualität der Wahrnehmung. Einführung und Einübung, Freiburg/München: Karl Alber.

Vedder, Ulrike (2012): Erzählen vom Verfall. Demenz und Alzheimer in der Gegenwartsliteratur. In: Zeitschrift für Germanistik XXII 2/2012, 274-289.

Vernon, Mark (2013): Die großen Fragen. Gott, Berlin-Heidelberg: Springer.

Viertel, Matthias (2005): Grundbegriffe der Theologie. Spiritualität, München: Deutscher Taschenbuch Verlag.

Volicer, Ladislav (2004): Dementias. In: Voltz, Raymond; Bernat, James L., Borasio, Gian Domenico; Maddocks, Ian; Oliver, David; Portenoy, Russell (Hg.): Palliative Care in Neurology, Oxford: Oxford University Press, 59-67.

Voll, Katrin; Müller, Jakob Johann; Loetz, Cécile; Frick, Eckhard (2017): Was verstehen Studierende unter dem Begriff der Seele? Ein Vergleich der Fachrichtungen Medizin, Philosophie, Theologie und Psychologie. In: Spiritual Care, Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen, Volume 6, Issue1, Berlin: De Gruyter, 7-20.

Wagner-Rau, Ulrike (2008²): Segensraum. Kausalpraxis in der modernen Gesellschaft, Stuttgart: Kohlhammer.

Waldenfels, Bernhard (2016⁶): Das leibliche Selbst. Vorlesungen zur Phänomenologie des Leibes, Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Walker, Andreas; Breitsameter, Christopf (2015): Zum Begriff der Spiritualität in der hospizlichen Pflege. Eine qualitative Studie in vier Hospizen in Nordrhein-Westfalen. In: Spiritual Care. Zeitschrift für Spiritualität und in den Gesundheitsberufen, 1/2015/4.Jg.: 19-28.

Watson, Jean (1996): Pflege – Wissenschaft und menschliche Zuwendung, Bern: Huber.

Weber S.; Frick, Eckhard (2002): Zur Bedeutung der Spiritualität von Patienten und Betreuern in der Onkologie. In: Sellchopp A. et al.: Manual Psychoonkologie, München, 106-106.

Weidert, Sabine (2007): Leiblichkeit in der Pflege von Menschen mit Demenz. Zum Umgang mit anspruchsvollen Pflegesituationen im Klinikalltag, Frankfurt am Main: Mabuse.

Weier, Erhard (2014⁴): Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod. Eine Grammatik für Helfende, Stuttgart: Kohlhammer.

Werren, Melanie (2013): Sein in der Begegnung. Reflexion eines relationalen Würdekonzepts für Menschen mit Demenz. In: Meireis, Torsten (Hg.): Das Konzept der Würde im vierten Lebensalter, Zürich: TVZ, 99-122.

Wertgen, Thomas (2015): Sichtweisen zu Leid und Kranksein. In: Büssing, Arndt; Surzykiewicz, Janusz; Zimowski, Zygmunt (Hg.): Dem Gutes tun, der leidet. Hilfe kranker Menschen - interdisziplinär betrachtet. Berlin, Heidelberg: Springer, 49-54.

Wetzstein, Verena (2005): Diagnose Alzheimer. Grundlagen einer Ethik der Demenz, Frankfurt am Main: Campus.

Wetzstein, Verena (2010): Alzheimer-Demenz: Perspektiven einer integrativen Demenz-Ethik. In: Christen, Markus; Corinna Osman; Baumann-Hölzle, Ruth (Hg.): Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen. Bern: Lang, 53-69.

Wetzstein, Verena (2012): Demenz als Ende der Personalität? Plädoyer für eine Ethik der Relationalität. In: Schicktanz, Silke; Schweda, Mark (Hg.): Pro-Age oder Anti-Aging? Altern im Fokus der modernen Medizin, Frankfurt am Main: Campus, 179-195.

Wiggermann, Karl-Friedrich (2000): Spiritualität. In: Theologische Realenzyklopädie (TRE), Band 31, Berlin, New York: De Gruyter, 708-717.

Wilke, Annette (2013): Säkularisierung oder Individualisierung von Religion? In: Zeitschrift für Religionswissenschaft. Band 21, Heft 1, 29–76.

Wohlmuth, Josef (2014): Christliche Spiritualität in der Begleitung am Lebensende. In: Feinendegen, Norbert; Höver, Gerhard; Schaeffer, Andrea; Westerhorstmann, Katharina (Hg.): Menschliche Würde und Spiritualität in der Begleitung am Lebensende. Impulse aus Theorie und Praxis, Würzburg: Königshausen & Neumann, 279-295.

Wojnar, Jan (2007): Die Welt der Demenzkranken: Leben im Augenblick, Hannover: Vincentz.

Wolf, Barbara (2016): Über das leibliche Erleben von Spiritualität im Pflegekontext. In: Zeitschrift Spiritual Care 5(3), 167-173.

Worofka, Iberé (2011): Demenz und Sterben im Pflegeheim. Ergebnis einer Forschungsstudie, Zeitschrift für Gerontologie und Ethik, Heft 3, 210-221.

Wunder, Michael (2008): Demenz und Selbstbestimmung. In: Ethik in der Medizin, 20: 17-25.

Zeßner-Spitzenberg, Josef (2016): Vergessen und Erinnern, Würzburg: Echter Verlag.

Zieschang, Tanja; Oster, P., Pfisterer, M., Schneider, N. (2012): Palliativversorgung von Menschen mit Demenz. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 45: 50-54.

Zirfas, Jörg (2010): Identität in der Moderne. In: Jörissen, Benjamin; Zirfas, Jörg (Hg.): Schlüsselwerke der Identitätsforschung Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 9-16.

Zwingmann, Christian; Klein, Constantin; Höfling, Volkmar (2011): Messung von Religiosität/Spiritualität im Rahmen der Gesundheitsforschung. Ein Überblick über deutschsprachige Fragebogenskalen. In: Constantin; Berth, Hendrik; Balck, Friedrich (Hg.): Gesundheit – Religion – Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsversuche, Weinheim, München: Juventa, 65-91.

Internetadressen

American Medical Association (2001): Principles of Medical Ethics, unter: <https://www.ama-assn.org/delivering-care/ama-code-medical-ethics>, abgerufen am 18.09.2017.

Asch, Marlen (2012): Personale Identität und Selbstbestimmung bei Demenzkranken. Eine interdisziplinäre Analyse, unter: <http://digital.bibliothek.uni-halle.de/pe/urn/urn:nbn:de:gbv:3:2-19295>, abgerufen am 10.07.2017.

Barmer GEK Pflegereport (2015): Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, unter: <http://presse.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Presseportal/Subportal/Presseinformationen/Aktuelle-Pressemitteilungen/151117-Pflegereport/PDF-BARMER-GEK-Pflegereport-2015.pdf>, abgerufen am 01.02.2016.

Beckford, Martin (2008): Baroness Warnock: Dementia sufferers may have a „duty to Die“. The Telegraph, unter: <http://www.telegraph.co.uk/news/uknews/2983652/Baroness-Warnock-Dementia-sufferers-may-have-a-duty-to-die.html>, abgerufen am 19.02.2017.

Bickel, Horst (2014): Informationsblatt zur Häufigkeit von Demenzerkrankungen. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Selbsthilfe Demenz, Berlin, unter: https://www.deutsche-alzheimer.de/uploads/media/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf, abgerufen am 01.02.2016.

Bochinger, Christoph (2016): Religiosität. In: Religion in Geschichte und Gegenwart (RGG), unter: http://referenceworks.brillonline.com.proxy.ub.uni-frankfurt.de/entries/religion-in-geschichte-und-gegenwart/religiositaet-SIM_124605?s.num=0&s.f.s2_parent=s.f.book.religion-in-geschichte-und-gegenwart&s.q=Religiositaet, abgerufen am 10.06.2016.

Bolle, Geertje-Froken (2010): Spiritualität und Demenz, unter: <http://www.jungekirche.de/2010/310/spiritualitaet.html>, abgerufen am 21.09.2017.

Bundesärztekammer (2011): Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 108, Heft 7, 346-348, unter: http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/Sterbebegleitung_17022011.pdf, abgerufen am 23.06.2017.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) 2010: Manual zum Forschungsprojekt H.I.L.DE. (Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker):<https://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/kurzfassung-forschungsbericht-hilde,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf>; abgerufen am 14.03.2016.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) 2012: zur Pflegeversicherung und der Pflegesituation demenzkranker Menschen, unter: <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/aeltere-menschen,did=186984.html> und <http://www.bmfsfj.de/doku/Publikationen/mug/Abschnitt-2-ergebnisse-der-einzelstudien/3/3-6-Privates-helfernetz-laienhelfer-und-inanspruchnahme-professioneller-hilfspersonen-und-dienste/3-6-2-leistungen-der-pflegeversicherung.html>, abgerufen am 01.02.2016.

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) 2012: Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz (PNG), unter: <http://www.bmg.bund.de/glossarbegriffe/p-q/pflege-neuausrichtungs-gesetz.html>, abgerufen am 01.02.2016.

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) 2015: Pflegekräftemangel, unter: <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegekraefte/pflegefachkraeftemangel.html>, abgerufen am 01.02.2016.

Deutscher Ethikrat (2012): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme, unter: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf>, abgerufen am 27.02.2016.

Deutschlandfunk (2011): Dichtung und Alter (2/2). Sprache und Demenz, unter: http://www.deutschlandfunk.de/dichtung-und-alter-2-2.1184.de.html?dram:article_id=185464, abgerufen am 15.04.2016.

Diakonisches Werk der EKD, Christel Ludewig, (2010): Spiritualität in der Pflege, unter: <https://www.diakonie-hamburg.de/de/fachthemen/altenpflege/Spiritualitaet-in-der-Pflege>, abgerufen am 12.01.2017.

DIMDI - Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2015): <https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2015/>, abgerufen am 14.01.2016.

DIW - Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung, Wochenbericht: Den demografischen Wandel gestalten (2012), 51/52, unter: https://www.diw.de/documents/publikationen/73/diw_01.c.413131.de/12-51.pdf; abgerufen am 16.01.2016.

Duden – Begriff *Psyche*, unter:

[http://www.duden.de/rechtschreibung/Psyche Seele Gemuet Innenleben](http://www.duden.de/rechtschreibung/Psyche_Seele_Gemuete_Innenleben),
abgerufen am 19.04.2017.

Fechtner, Kristian (2015): Leben als Fragment? Gegen den Zwang zur Vollkommenheit, Vortrag im Rahmen der Reihe „frag-würdig“ in der Wasserkirche Zürich am 6. Oktober 2015, unter:

<http://www.zhref.ch/angebote/kultur/aktuell/fragwuerdig/identitaet-und-fragment-vortrag-kristian-fechtner.pdf>, abgerufen am 21.03.2017.

Focus-Umfrage (2011): Und was glauben Sie? Unter:

http://www.focus.de/politik/deutschland/tid-24677/politik-und-was-glauben-sie_aid_695086.html, abgerufen am 19.04.2017.

Frick, Eckhardt (2012): Spiritual Care. Vortrag im Rahmen der Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Funktionale Entspannung, Rothenburg, unter:

https://www.hfph.de/hochschule/lehrende/prof-dr-med-eckhard-frick-sj/spiritual-care/frick_entspannung.pdf, abgerufen am 26.06.2017.

Fuchs, Thomas (2006): Gibt es eine leibliche Persönlichkeitsstruktur? Ein phänomenologisch-psychodynamischer Ansatz. In: Universität Heidelberg, unter:

https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/fileadmin/zpm/psychatrie/fuchs/Literatur/Leibliche_Persoentlichkeitsstruktur.pdf, abgerufen am 16.06.2017.

Fuchs, Thomas (2010b): Das Leibgedächtnis in der Demenz. In: Junge Kirche 03/2010, unter: <http://jungekirche.de/2010/310/leibgedaechnis.html>,
abgerufen am 06.08.2016.

Fuchs, Thomas (2013b): In: Verlieren Demenzkranke ihre Persönlichkeit?, Pete Smith, Ärztezeitung, unter:

<http://www.aerztezeitung.de/panorama/article/833001/philosophische-diskussion-verlieren-demenzranke-ihre-persoentlichkeit.html>, abgerufen am 06.04.2017.

Fuchs, Thomas (2014b): Kopf oder Körper. Dem Ich auf der Spur. In: Ruperto Carola Forschungsmagazin, Universität Heidelberg, unter: <http://heiup.uni-heidelberg.de/journals/index.php/rupertocarola/article/view/17268/11083>,
abgerufen am 16.06.2017.

Geiger, Arno (2011b): „Das Ende des Lebens ist auch Leben“, unter:

<http://www.spiegel.de/kultur/literatur/bestseller-autor-arno-geiger-das-ende-des-lebens-ist-auch-leben-a-745909.html>, abgerufen am 08. 04. 2016.

GESIS-Leibnitz-Institut für Sozialforschung (2014): Religiosität und Säkularisierung. In: Werte- und Einstellungsforschung 1980-2014, unter:

<http://www.gesis.org/forschung/sozialwissenschaftliche-forschung/werte-und-einstellungsforschung/>, abgerufen am 14.06.2016.

Görtz, Astrid (2010): Emotionen aus Sicht der Psychologie, unter: http://www.existenzanalyse.net/wp-content/uploads/EA_2010-2.pdf, abgerufen am 17.10.2016.

Josuttis, Manfred (2011): Dasein ohne Bewusstsein. Demenz in energetischer Perspektive, unter: <http://www.pfarrerverband.de/pfarrerblatt/index.php?a=show&id=3091>, abgerufen am 27.02.2016.

Kruse, Andreas (2013): Altern in Balance?! Psychische Gesundheit im Alter – Chancen und Herausforderungen. Lebensqualität bei Demenz?, Vortrag am 20. Juni 2013, Bremen, http://www.gesundheitsinfo-niedersachsen.de/CMS/images/stories/PDFs/Kruse_Lebensqualitaet-Demenz.pdf, abgerufen am 16.03.2016.

Kumbruck, Christel (2008): Spiritualität in der diakonischen Pflege – quo vadis?, unter: https://www.siekd.de/download/Kumbruck_Diakonie_und_Spiritualitaet.pdf, abgerufen am 10.04.2016.

Mathwig, Frank (2016): Zur Moral des Vergessens. Ethische Aspekte im Umgang mit Menschen mit Demenz. Vortrag anlässlich der Palliative Care-Fachtagung «Sterben mit Demenz – wie bleiben wir in Kontakt?», 7. April 2016 in Aarau, unter: [https://www.palliative-aargau.ch/fileadmin/user_upload/palliative-aargau/veranstaltungen/2016/Prof. Dr. theol. Mathwig Frank - Ethische Aspekte im Umgang mit Menschen mit Demenz Textversion.pdf](https://www.palliative-aargau.ch/fileadmin/user_upload/palliative-aargau/veranstaltungen/2016/Prof._Dr._theol._Mathwig_Frank_-_Ethische_Aspekte_im_Umgang_mit_Menschen_mit_Demenz_Textversion.pdf), abgerufen am 15.07.2017.

Müller-Busch, Christian (2014): Palliative Care – Geschichte und Konzept einer interdisziplinären Begleitung Schwertkranker und Sterbender, unter: http://www.ethikjournal.de/fileadmin/user_upload/ethikjournal/Texte_Ausgabe_4_10_2014/MuellerBusch_PalliativeCare_EthikJournal2_2014_2.pdf, abgerufen am 14.10.2017.

Müller-Hergl, Christian (2014): Demenz und Emotionen. Wie lassen sich Emotionen in der Pflege besser erkennen? In: Dialog- und Transferzentrum Witten, unter: http://dzd.blog.uni-wh.de/demenz-und-emotionen_teil-1/, abgerufen am 13.06.2017.

Pickel, Gerd (2013): Religionsmonitor 2013. Verstehen was verbindet. Religiosität im internationalen Vergleich. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, unter: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/religionsmonitor-2013/>, abgerufen am 18.05.2016.

Religionsmonitor (2013): Bertelsmann Stiftung, unter: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/religionsmonitor-2013>, abgerufen am 20.05.2016.

Rothagen, Heinz; Müller, Rolf; Unger, Rainer (2012): Themenreport "Pflege 2030". Was ist zu erwarten - was ist zu tun? Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, unter: https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/GP_Themenreport_Pflege_2030.pdf, abgerufen am 05.02.2016.

S3-Leitlinie „Demenzen“ (2015): Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hg.), unter: https://www.dgppn.de/fileadmin/user_upload/medien/download/pdf/kurzversion-leitlinien/REV_S3-leitlinie-demenzen.pdf, abgerufen am 05.02.2016.

Schneider-Schelte, Helga (2015): Die Begleitung von Menschen mit Demenz bis zuletzt – Was sich Angehörige wünschen. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Selbsthilfe Demenz, Berlin, unter: <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/archiv-alzheimer-info/die-begleitung-von-menschen-mit-demenz-bis-zuletzt.html>, abgerufen am 26.06.2017

Spitzbart, Detlef (2012): „Das Gefühl für Humanität hat mich noch nicht verlassen“. Demenz als Leiden beschädigten Bewusstseins, unter: <http://www.pfarrerverband.de/pfarrerblatt/index.php?a=show&id=3121>, abgerufen am 27.02.2016.

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2015): Zur Bevölkerungsstatistik, unter: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Bevoelkerung.html;jsessionid=F325E8C1345D17C61FA803BD20CBAF53.cae4>, abgerufen am 30.01.2016.

Volkert, Dorothee (2013): Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der GESKES, der AKE und der DGG. Klinische Ernährung in der Geriatrie – Teil des laufenden S3-Leitlinienprojekts Klinische Ernährung, unter: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/073-019l_S3_Klinische_Ern%C3%A4hrung_Geriatrie_2015-12.pdf, abgerufen am 21.06.2017.

WHO (1997): WHOQL. Measuring Quality of life, unter: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf, abgerufen am 14.03.2016.

WHO (2002): Definition "Palliative Care", unter:
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch-2.pdf, abgerufen am 20.06.2016.

Zolliker, Stefan (2016): Dimensionen leiblicher Spiritualität, unter:
https://www.bildungkirche.ch/dokumente/Netzwerk-Spiritualitat/Zolliker-Stefan_DAS-Arbeit-2016-Dimensionen-leiblicher-Spiritualitat.pdf, abgerufen am 03.09.2017.

Lebenslauf

Persönliches

Geburtsdatum: 28.02.1959
Geburtsort: Bad Aussee/Österreich
Staatsbürgerschaft: Österreichisch
Religion: röm./kath.
Familienstand: Verheiratet, 2 Töchter
Wohnhaft: Bad Soden am Taunus

Schulbildung/Studium

1976 Diplom-Abschluss der
Hotelfachschule/Österreich
2003-2005 Abitur – Fernstudium, Darmstadt
2007-2011 Magisterstudium der Philosophie (HF),
Katholischen Theologie (NF), Psychologie
(NF) an der Goethe-Universität Frankfurt
Abschluss: Magistra Artium (M.A.)
2011-2013 Aufbaustudium Angewandte Gerontologie,
Hochschule Mannheim
Abschluss: Gerontologin (FH)
2015-2018 Doktorandin an der Philosophisch-
Theologischen Hochschule Vallendar
Angestrebter Abschluss: Dr.rer.cur.

Beruflicher Werdegang

1976-1991 Managementfunktionen in der Hotellerie
und Unternehmensberatung
1991-2011 Kindererziehung, Ehrenamt auf
Palliativstationen in Strasbourg und
Frankfurt, Studium
Seit Oktober 2011 Hauptamtliche Leiterin der Seniorenarbeit
und des Demenzkompetenzzentrums der
Evangelischen Andreaskirche, Eschborn-
Niederhöchstadt

Versicherung der selbstständigen Arbeit

„Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Ich versichere, dass die vorliegende Arbeit bisher nicht veröffentlicht wurde und nicht bereits einmal an einer anderen Hochschule als Dissertation eingereicht wurde.

Die eingereichte schriftliche Fassung entspricht der auf dem elektronischen Speichermedium (CD-Rom).“

Bad Soden, 23. März 2018